

**IMPEDIMENTOS VISUALES EN NIÑOS: ENIGMA EN LA EVALUACIÓN DE
PATOLOGIA DEL HABLA Y LENGUAJE**

**Sometida al Programa de Patología del Habla-Lenguaje
de la Universidad del Turabo
como requisito parcial
del grado de**

Maestría en Ciencias en Patología del Habla-Lenguaje

de la Escuela de Ciencias de la Salud

por

Mileyka Linares

Mayo, 2018

Director de tesis:

Dra. Awilda Rosa Morales Ed.D. CCC-SLP

**IMPEDIMENTOS VISUALES EN NIÑOS: ENIGMA EN LA EVALUACIÓN DE
PATOLOGIA DEL HABLA Y LENGUAJE**

Mileyka Linares Alamo – Investigador Principal

Aprobada: _____

-electronic signature-

Awilda Rosa Morales, Ed.D., CCC-SLP
Mentor de Investigación

-electronic signature-

María A. Centeno Vázquez, Ph.D., CCC-SLP
Directora del Programa PHL

-electronic signature-

Nydia Bou, Ed.D., CCC-SLP
Decana
Escuela de Ciencias de la Salud

**UNIVERSIDAD DEL TURABO
SPEECH-LANGUAGE PATHOLOGY PROGRAM
AUTHORIZATION TO PUBLISH MATERIAL IN THE WEB PAGE**

I, Mileyka Linares Alamo the owner of the copyright of, **Impedimentos visuales en niños: enigma en la evaluación de patología del habla y lenguaje**, yield, this documents under the law at the University of Turabo to publish and disseminate in the Program's Web Page.

This assignment is free and will last until the owner of the copyright notices in writing of its completion. I also take responsibility for the accuracy of the data and originality of the work.

Given the inherently trans-border natures of the medium (internet) used by the Program Pages at the University of Turabo for its bibliographic digitized content, the transfer will be valid worldwide.

-electronic signature-

Mileyka Linares Alamo

May 15, 2018
Date

IMPEDIMENTOS VISUALES EN NIÑOS: ENIGMA EN LA EVALUACIÓN DE PATOLOGÍA DEL HABLA Y LENGUAJE

Investigador: Mileyka Linares
Mentora: Dra. Awilda Rosa Morales

SUMARIO

Existe una falta de preparación en los patólogos del habla-lenguaje (PHL) no solo para evaluar a niños con impedimentos visuales sino también para diseñar y proveer servicios de intervención para estos (House & Davidson, 2000). El propósito de esta investigación fue describir el conocimiento que tienen los PHL de Puerto Rico para evaluar a niños con discapacidad visual. La metodología utilizada para recopilar los datos fue de tipo mixta, con diseño de encuesta (cuantitativo) y fenomenológico (cualitativo). Para la parte cuantitativa se encuestaron a 26 PHL's que se encontraban trabajando en Puerto Rico. Para la parte cualitativa, se entrevistaron tres PHL's con un mínimo de dos años de experiencia evaluando a niños con impedimentos visuales. Los resultados de este estudio, incluyendo ambas muestras, sugieren que los PHL's de Puerto Rico presentan poco conocimiento sobre cómo evaluar a este tipo de población. Además, presentan diversos retos siendo el principal, la falta de materiales e instrumentos evaluativos diseñados para esta población en el campo de la patología del habla y lenguaje.

TABLA DE CONTENIDO

Capítulo I

Introducción	9
Planteamiento del problema	10
Propósito de la Investigación	12
Justificación	12
Marco referencial	13

Capítulo II-Revisión de Literatura

Introducción	15
Propósito de la investigación	16
Investigaciones realizadas en Puerto Rico	16
Investigaciones realizadas en Estados Unidos	16
Bases y Teorías	18
Condiciones visuales más comunes en niños	19
Desarrollo del lenguaje en niños con impedimentos visuales	24
Asistencia tecnológica	26

Capítulo III Metodología

Introducción	27
Propósito	28
Selección de los participantes	28
Criterios de inclusión	29
Criterios de exclusión	29

Diseño e Instrumento de investigación	30
Procedimiento de recolección de datos	32
Análisis de Datos	34
Triangulación	35
Confidencialidad	36
Beneficios para los participantes	36
Beneficios para la sociedad	36
Riesgos para los participantes	37
Importancia de la investigación	37

Capítulo IV- Descripción de los participantes

Introducción	38
Propósito de la investigación	38
Criterios de inclusión	38
Descripción de los participantes	39
Muestra cuantitativa	39
Muestra cualitativa	40
Resumen	43

Capítulo V- Resultados

Introducción	44
Hallazgos cuantitativos	44
Análisis de resultados cuantitativos	53
Hallazgos cualitativos	56
Análisis de resultados cualitativos	61

Resumen	65
Capítulo VI- Duscusión y Recomendaciones	
Introducción	66
Resumen de hallazgos	66
Conclusiones.....	67
Implicaciones de los hallazgos	71
Recomendaciones para la práctica de Patología del Habla-Lenguaje en Puerto Rico	71
Futuras investigaciones	72
Referencias.....	73
Anejo A: Carta de aprobación del IRB	79
Anejo B: Hoja informativa para muestra cuantitativa	81
Anejo C: Hoja informativa para muestra cualitativa	83
Anejo D: Cuestionario	85
Anejo E: Protocolo de preguntas	89

LISTA DE TABLAS Y GRAFICAS

Tablas

Tabla 1: Experiencia evaluando a niños en Habla-Lenguaje con impedimentos visuales	45
Tabla 2: Conocimiento acerca de los efectos que los impedimentos visuales causan en las destrezas comunicológicas de un niño	46
Tabla 3: Disponibilidad para tomar educaciones continuas, certificaciones o cursos adicionales sobre este tema	47
Tabla 4: La importancia del conocimiento acerca de cómo evaluar a niños con impedimentos Visuales	48
Tabla 5: Limitaciones para evaluar a niños con impedimentos visuales	49
Tabla 6: Necesidad de una especialidad en impedimentos visuales para PHL	49
Tabla 7: Impedimentos visuales con los que los PHL están más familiarizados	50
Tabla 8: Grado de familiaridad de los PHL's con los diversos enfoques estratégicos para usar con niños con impedimentos visuales	51
Tabla 9: Conocimiento y preparación para evaluar a niños con impedimentos visuales	52

Gráficas

Gráfica 1: Experiencia evaluando a niños en Habla-Lenguaje	45
Gráfica 2: Existencia de retos al evaluar a niños con impedimentos visua	46
Gráfica 3: Conocimiento acerca de la diferencia entre: baja visión, ciego parcial y ciego legal .	47
Gráfica 4: Importancia del conocimiento acerca de cómo evaluar a niños con impedimentos visual	48

Capítulo I

Introducción

Según la Organización Mundial de la Salud (2014), se estima que en el mundo existen alrededor de 19 millones de niños y jóvenes de entre las edades de 0 a 15 años que sufren de alguna discapacidad visual. Mientras que en general, se estima que el resto de la población que sufre de discapacidades visuales llega a una cifra aproximada de 285 millones de personas a nivel mundial (OMS, 2014).

La “American Foundation for the Blind” (2008), AFB por sus siglas en inglés, define la discapacidad visual como el problema de visión que no se puede corregir con lentes ni lentes de contacto, al igual que los individuos con ceguera. Bajo el término de discapacidad visual se encuentra ceguera parcial: agudeza visual de 20/70 o más en su mejor ojo con corrección, ciego legal: agudeza visual 20/200 o más en su mejor ojo con corrección y ciego total que se define como la habilidad de percepción de luz (Case, Zucker, & Jeffries, 2005). Según la “*National Federation of the Blind*” (2005), las causas más comunes de discapacidad visual en niños son: discapacidad visual cortical, retinopatía del prematuro, hipoplasia del nervio óptico, albinismo, atrofia del nervio óptico, cataratas congénitas, nistagmus, glaucoma congénita y coloboma.

Tener poca o ninguna visión tiene un impacto drástico en la comunicación de un niño y más cuando éste presenta otros impedimentos adicionales (Bell & Bell, 2011). Batshaw, Roizen y Pellegrino según citados por Zeszut en el 2016 exponen que los impedimentos visuales en la niñez pueden traer efectos negativos en el desarrollo físico, neurológico, cognitivo y emocional. Los impedimentos visuales pueden ocurrir de manera aislada, pero mayormente están asociados a otros impedimentos o desordenes como impedimentos cognitivos y otras complicaciones de nacimiento (Batshaw et al. , en Zeszut, 2016). Es por eso por lo que estos niños pueden requerir

de muchos servicios tales como: evaluaciones auditivas, orientación y movilidad, educación especial, terapia ocupacional, terapia física, terapia del habla y lenguaje y asistencia tecnológica entre otros (Barraga, 2008).

El Patólogo del Habla y Lenguaje (PHL) es el profesional encargado de la prevención, evaluación, rehabilitación y habilitación de los problemas de articulación, fonología, fluidez, voz, disfagia y del lenguaje tanto oral como escrito. (ASHA, 2016). Actualmente no existe mucha información sobre el rol del PHL con niños con impedimentos visuales, pero cabe aclarar que juegan un papel fundamental con estos niños ya que el PHL es el profesional que se encarga de habilitar o rehabilitar la comunicación de los niños con impedimentos visuales (Fernández y Montilla, 2015). Muchos profesionales desconocen el rol que tienen los PHL en cuánto a trabajar con niños con impedimentos visuales y no saben la importancia que tienen los PHL en la comunicación de estos niños (Bell & Bell, 2011)

Planteamiento del Problema

Según Shipley y McAfee (2016), la evaluación es el proceso de recopilar información válida y confiable con el propósito de dar un diagnóstico. Shipley y McAfee (2016) también mencionan que no todos los pacientes se pueden ajustar al perfil de una prueba y necesitan consideraciones especiales como acomodos o modificaciones para completar el proceso de evaluación, como sucede en el caso de los niños con discapacidad visual.

Muchos profesionales tienen poca o ninguna experiencia evaluando niños con discapacidad visual (Rowland, 2009). Además de la falta de experiencia, existen pocas pruebas comerciales específicas para este tipo de población (Wittich, Phillips, Nasreddine & Chertkow, 2010). Gran parte de los niños con algún tipo de discapacidad visual serán referidos a un

patólogo del habla y lenguaje por desórdenes en la comunicación para que se les realicen cernimientos, evaluaciones y eventualmente darle tratamiento (House & Davidson, 2000).

El problema que existe actualmente es que los patólogos del habla y lenguaje tienen poco conocimiento sobre los problemas visuales y el impacto que causa en la comunicación y no tienen la preparación suficiente como para realizar evaluaciones con este tipo de población (House & Davidson, 2000). House y Davidson (2000) también sostienen en su estudio de investigación que muchos patólogos del habla y lenguaje encontraban inaccesible, posibles educaciones continuas sobre niños con discapacidad visual y materiales de evaluación e intervención. Según Brouwer, Gordon-Pershey y Warkenthien (2013), los PHL presentan algún conocimiento básico sobre los impedimentos visuales y sostiene que uno de los retos principales que sufren los PHL al momento de evaluar a niños con impedimentos visuales es la falta de instrumentos de evaluación estandarizados diseñados para esta población. Muñoz (1998) expone que los PHL reciben el entrenamiento suficiente para evaluar y ofrecer tratamiento a niños con desórdenes de habla y lenguaje, pero durante ese entrenamiento casi nunca se toma en cuenta las necesidades únicas de los niños con impedimentos visuales.

Por tal razón existe la preocupación de que los patólogos del habla no presentan la preparación adecuada como para realizar evaluaciones y determinar un plan de intervención para estos niños (House & Davidson, 2000). Las dificultades principales que presentan los PHL con los niños con impedimentos visuales es la falta de conocimiento al adaptar materiales de evaluación e intervención y la falta de pruebas estandarizadas (Brouwer, Gordon-Pershey & Warkenthien, 2013). Estas deficiencias que presentan los PHL trabajando con niños con discapacidad visual se pueden ver en la mayoría de los libros, publicaciones y artículos de

patología del habla y lenguaje ya que presentan poca información sobre los problemas visuales y cómo estos afectan la comunicación (House & Davidson, 2000).

Propósito de la Investigación

El propósito de esta investigación fue describir el conocimiento que tienen los Patólogos de Habla-Lenguaje de Puerto Rico para evaluar a niños con discapacidad visual. Se esperaba conocer, además, si existen limitaciones o dificultades en los PHL para trabajar con esta población durante un proceso tan importante como es el evaluar para establecer diagnóstico.

Justificación

Según un estudio reportado en el periódico Primera Hora (Figuroa, 2016), el Dr. Héctor Santiago -Decano de la Escuela de Optometría de la Universidad Interamericana de Puerto Rico- expone que cerca de un 25% de los niños en Puerto Rico presentan problemas visuales. Este estudio también reveló que, en la población escolar, aproximadamente 2,660 niños se encuentran en riesgo de desarrollar glaucoma y 2,000 de desarrollar miopía alta (Figuroa, 2016). Cada día nos encontramos con más niños que sufren de algún tipo de impedimento visual. Estos problemas de visión mayormente se encuentran asociados a otras condiciones (Batshaw et al. 2007, según citado por Zeszut, 2016). Los impedimentos visuales pueden coexistir con otras condiciones como perlesía cerebral, autismo, desorden en la comunicación social, lesiones cerebrales adquiridas, desórdenes genéticos, desórdenes metabólicos, infecciones del sistema neurológico y desórdenes del crecimiento y desarrollo (Zeszut, 2016)

Actualmente no existen muchos estudios relacionados al rol de los PHL con niños con impedimentos visuales y el conocimiento que tienen para adaptar evaluaciones para estos niños (Fernández & Montilla, 2015; Brouwer, Gordon-Pershey & Warkenthien, 2013). Mosca, Kritzinger & Van der Linde (2015) sostienen que la falta de instrumentos de evaluación

apropiados para niños con impedimentos visuales limita a realizar investigaciones con este tipo de población. También en su estudio exponen que el desarrollo de comunicación y lenguaje en niños con impedimentos visuales no es un tema popular de investigación en el campo de patología del habla-lenguaje y esto puede resultar en un tratamiento inadecuado para estos niños. (Mosca et al., 2015). House y Davidson (2000) según citados por Zeszut en el 2016 establecen que los PHL están conscientes de que existe una falta de conocimiento acerca de cómo trabajar con esta población. Según el cuestionario realizado por Brouwer, Gordon-Pershey y Warkenthien el 2013, los PHL presentan muchos retos al trabajar con estos niños ya que no tienen el entrenamiento ni la experiencia suficiente. Por eso, la necesidad de realizar este tipo de investigación.

Marco Referencial

Esta investigación se basa en la “*Individuals with Disabilities Education Improvement Act*”(2004), IDEIA por sus siglas en inglés, la cual protege los derechos de los niños con discapacidades. Esta ley asegura una educación pública, apropiada y gratuita en el ambiente menos restrictivo y provee servicios de educación especial y servicios relacionados que se ajustan a las necesidades específicas de cada individuo. En la sección 614, se establece que todos los profesionales al evaluar deben utilizar una variedad de diferentes pruebas, procedimientos, materiales apropiados y estrategias para recopilar información relevante acerca de las destrezas y necesidades del niño. También menciona que las evaluaciones deben ser administradas en el lenguaje que el niño utiliza mayormente para comunicarse, ya sea otro idioma que no sea inglés u otras formas de comunicación como lenguajes de señas o braille.

También sirve de guía en esta investigación, el “*Act to Promote the Education of the Blind*”, creada en el 1879 por el congreso de los Estados Unidos, primera ley que apoya la

educación de los niños ciegos y con impedimentos visuales (APH, n.d). Esta acta federal estableció un sistema que provee libros académicos y aparatos tangibles libres de costo a estudiantes con impedimentos visuales y nombró la “*American Printing House for the Blind*”, APH por sus siglas en inglés, como el distribuidor nacional de materiales educativos para estos niños. Además, creó un fondo federal para la fabricación y distribución de libros y otros materiales adaptados para niños ciegos y con impedimentos visuales. Esta ley fue creada con el propósito de desarrollar materiales más accesibles y efectivos para esta población, lo que indica la necesidad e intento de igualdad hacia con esta población con impedimentos visuales.

Capítulo II

Revisión de Literatura

Introducción

La visión es uno de los aspectos más importantes para el aprendizaje y la educación. Aproximadamente un 80% de lo que los niños aprenden en sus primeros 12 años de vida es a través de la visión (TOMS, 2014). Según la “*American Optometric Association*” (n.d), los bebés no nacen con todas las habilidades visuales que necesitan; así como aprenden a caminar también aprenden a ver. Unos ojos saludables y una buena visión tienen un rol importante para que los infantes y niños aprendan a ver y si existe algún problema de visión, éste puede causar rezagos en el desarrollo de ese pequeño (American Optometric Association, n.d).

Los niños con impedimentos visuales forman un grupo bastante diverso ya que existen miles de causas para la pérdida de visión y cada una de ellas tiene diferentes efectos en el sistema visual y aun teniendo dos niños con la misma condición, sus repercusiones serán diferentes. (Muñoz, 1998). La pérdida de visión puede afectar muchas áreas del desarrollo de un niño como el desarrollo sensorial, motor, cognitivo, social y del lenguaje (Strickling, n.d.). Por ende, estos niños pueden llegar a requerir muchos servicios (Barraga, 2008).

Debido a sus impedimentos visuales, estos niños pueden necesitar ciertos acomodos o modificaciones al ser evaluados como: documentos con letras e imágenes agrandadas, lector, tiempo adicional, asistivos tecnológicos y el uso de braille entre otros (AFB, n.d). Por tal razón estos niños no pueden ser evaluados con exámenes estandarizados típicos, ya que están diseñados para niños videntes y el uso de estímulos visuales para evaluar afecta su desempeño (Zeszut, 2016). Muñoz (1998) menciona que además de la falta de pruebas estandarizadas, otro reto que también presentan los PHL al evaluar niños con impedimentos visuales es distinguir una

diferencia del lenguaje relacionada al impedimento visual de un desorden del lenguaje. Muchos profesionales tienden a concluir que las destrezas del lenguaje de un niño con impedimento visual son el resultado de su problema de visión y que son normales para ese tipo de población, cuando está probado que los niños con impedimentos visuales aprenden el lenguaje de cierta manera que casi se acerca a la de sus pares videntes (Muñoz, 1998).

Propósito de la Investigación

El propósito de esta investigación fue describir el conocimiento que tienen los Patólogos de Habla-Lenguaje de Puerto Rico para evaluar a niños con discapacidad visual. Se esperaba conocer, además, si existen limitaciones o dificultades en los PHL para trabajar con esta población durante un proceso tan importante como es el evaluar para establecer diagnóstico.

Investigaciones Realizadas en Puerto Rico

Luego de una búsqueda exhaustiva, hasta el momento no se han realizado investigaciones sobre este tema en Puerto Rico, con participantes que sean patólogos del habla-lenguaje. Es por ello el interés de realizar esta investigación, y así contribuir al entendimiento de esta situación.

Investigaciones Realizadas en Estados Unidos y otras Partes del Mundo

Brouwer, Gordon-Pershey y Warkenthien (2013) realizaron un estudio cualitativo a través de entrevistas sobre los servicios que ofrecen los PHL a los niños con impedimentos visuales. Los autores mencionan que la literatura sobre los desórdenes de comunicación aún no ha establecido el conocimiento ni las destrezas necesarias para ofrecer servicios que cubran las necesidades de los niños con impedimentos visuales. Este estudio fue realizado con el propósito de explorar las prácticas y el conocimiento que los PHL tienen acerca de los impedimentos visuales, para poder describir como los PHL evalúan y tratan a este tipo de población. Se obtuvo una muestra de diez PHL los cuales trabajaban en una variedad de ambientes donde trataban a

niños con impedimentos visuales; cinco de ellos trabajaba en un ambiente especializado para trabajar con ellos y tres tenían más de 20 años de experiencia trabajando con esta población. Durante las entrevistas, los PHL reportaron que ninguno obtuvo entrenamiento específico en el desarrollo de habla y lenguaje en niños con impedimentos visuales durante su preparación académica ni desarrollo profesional. Todos expresaron que obtuvieron su conocimiento a través de colaboraciones con otros especialistas y desarrollo profesional en otros campos como educación especial y maestras para niños ciegos. También reportaron que no solo existen una falta de entrenamiento y conocimiento, sino de instrumentos diseñados para esta población como pruebas estandarizadas y materiales de intervención adaptados. Brouwer, Gordon-Pershey y Warkenthien (2013) concluyeron que los PHL presentan un conocimiento básico acerca los impedimentos visuales y como trabajar con ellos, pero aun así existe la necesidad de una mejor preparación y entrenamiento para ello.

En el año 2000 House y Davidson realizaron un estudio acerca de la preparación que tienen los patólogos del habla y lenguaje para dar servicios a niños con impedimentos visuales, impedimentos auditivos y a niños sordociegos a través de un cuestionario. Los autores de este artículo mencionaron que existe bastante información en la literatura sobre los impedimentos auditivos, pero sin embargo no hay mucha evidencia sobre los impedimentos visuales y la sordoceguera. Por ende, los PHL se encuentran poco preparados para evaluar, ofrecer tratamiento y dar recomendaciones a estas poblaciones. Basado en la información que habían encontrado, House y Davidson predijeron que los PHL se encontraban mejor preparados para trabajar con niños sordos y con impedimentos auditivos que con niños con impedimentos visuales o sordociegos. Se obtuvo una muestra de 45 patólogos del habla y lenguaje de los estados de Alabama, Colorado, Florida, Illinois, Indiana, Iowa, Kansas, Kentucky,

Massachusetts, Michigan, Minnesota, Nebraska, New Jersey, New York, Ohio, Tennessee, Texas, Utah, y Wisconsin. Los resultados acerca de los impedimentos auditivos reportaron que la mayoría de los PHL se sentían cómodos y con el conocimiento para trabajar con este tipo de población y un 82% reportó que se sentían con la preparación adecuada para evaluar a estos niños. Los resultados acerca de los impedimentos visuales demostraron que solo un 18% de los PHL presentaba algún tipo de conocimiento de lo que eran impedimentos visuales, un 49% reportaron nunca haber tenido algún tipo de educación sobre los impedimentos visuales y como impactan el habla y lenguaje, un 49% reportó que no se sentían preparados para trabajar con esta población y la mayoría de los PHL reportaron que no se sentían cómodos trabajando con esta población. Los resultados acerca de la sordoceguera revelaron que un 79% no se sentían con el conocimiento suficiente y un 55% no se sentían cómodos para trabajar con estos niños. House y Davidson concluyeron que los PHL aparentan estar mejor preparados para trabajar con niños con problemas auditivos que con niños con impedimentos visuales y sordociegos. También mencionan que existe una falta de conocimiento y entrenamiento en lo que son los impedimentos visuales y la sordoceguera. Según ellos es de gran importancia trabajar con esta falta de conocimiento ya que pueden estar ofreciendo un servicio inadecuado.

Bases y Teorías

La “*Americans with Disabilities Act*”, ADA por sus siglas en inglés, la cual fue creada en el año 1990, (ADA.gov, n.d), para proteger los derechos civiles de las personas con impedimentos y garantizar la igualdad de oportunidades en las facilidades públicas, empleo, transporte, servicios relacionados y en las telecomunicaciones (OPPI, 2001). Bajo esta ley se establece que los individuos con impedimentos tienen derecho a asistencia técnica y acomodos al tomar exámenes o al ser evaluados (ADA.gov, n.d). Entre los posibles acomodos se encuentran:

exámenes en braille o letra agrandada, lector y tiempo adicional entre otras (ADA.gov, n.d)

También establece que toda entidad pública como escuelas, centro de cuidado, hospitales u oficinas de profesionales, debe garantizar y promover que individuos con impedimentos visuales, ciegos o sordociegos tengan igualdad en oportunidades y se beneficien de todos los servicios provistos por dichas entidades, entre otros derechos para las personas con impedimentos (AFB, 2009).

Otra ley importante por considerar lo es la “*Individuals with Disabilities Education Improvement Act*” (2004), IDEA por sus siglas en inglés, la cual también protege los derechos, en este caso, de los niños.

Condiciones visuales más comunes en niños

Según la “*National Federation of the Blind*” (2005), entre las causas más comunes de discapacidad visual en niños se encuentran la discapacidad visual cortical, retinopatía del prematuro, hipoplasia del nervio óptico, albinismo, atrofia del nervio óptico, cataratas congénitas, nistagmus, coloboma y glaucoma congénito.

La **discapacidad visual cortical** es una disminución en la respuesta visual debido a un problema neurológico que afecta la parte del cerebro encargada de la visión (AAPOS, 2015). La estructura ocular de los niños con discapacidad visual cortical usualmente suele ser normal, los ojos pueden tomar imágenes de objetos y enviar el mensaje al cerebro de manera normal, el problema está en cómo ese mensaje es procesado por el cerebro (AAPOS, 2015). Debido a la función anormal del cerebro esos mensajes no son integrados correctamente por el cerebro (AAPOS, 2015). La mayoría de los niños con esta condición presentan problemas para enfocar objetos y en filtrar los estímulos visuales periféricos (AAPOS, 2015). Según la “*American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus*” (AAPOS, 2015) la discapacidad visual cortical es causada por cualquier proceso que haga daño al cerebro, como un accidente

cerebrovascular, disminución del flujo sanguíneo, disminución de la oxigenación, malformación cerebral o infección cerebral, hidrocefalia, convulsiones, enfermedades metabólicas, trauma de la cabeza u otros problemas neurológicos. Según la “*American Printing House for the Blind*” (n.d) las características más comunes que presentan los niños con esta condición son: preferencia a ciertos colores y objetos familiares, respuesta visual lenta, respuestas de reflejos visuales anormales o ausentes, sensibilidad a la luz, dificultad para ver muchos estímulos a la vez, pobre percepción de profundidad y fatiga visual.

Según Bashour (2016) la **retinopatía del prematuro** es una enfermedad que afecta la vasculatura inmadura en los ojos de los bebés prematuros. Esta condición puede ser leve y no presentar problemas visuales graves o puede tornarse agresiva con la formación de vasos sanguíneos nuevos y progresar a desprendimiento de la retina o ceguera (Bashour, 2016). La retinopatía del prematuro afecta a bebés prematuros de bajo peso y algunos factores de riesgo son: oxigenación suplementaria, hipercapnia, hipoxia y enfermedades concurrentes (Bashour, 2016). La severidad de esta condición se clasifica en 5 etapas; etapa 1: crecimiento anormal leve de vasos sanguíneos, etapa 2: crecimiento anormal moderado de vasos sanguíneos, etapa 3: crecimiento anormal severo de vasos sanguíneos, etapa 4: crecimiento anormal severo de vasos sanguíneos y retina parcialmente desprendida y etapa 5: desprendimiento total de la retina (MedlinePlus 2015). La retinopatía del prematuro en sus etapas más severas puede incluirlas siguientes características: nistagmo, miopía severa, ojos cruzados y pupila color blanca (MedlinePlus 2015). Esta condición puede ser tratada mediante cirugía láser y se ha demostrado que la intervención temprana podría aumentar las probabilidades de los bebés en tener una visión normal (MedlinePlus 2015).

La hipoplasia del nervio óptico se refiere al desarrollo incompleto o inadecuado del nervio óptico durante el embarazo (Texas School for the Blind and Visually Impaired, 2005). Esta condición típicamente afecta los dos ojos, no es progresiva, no puede ser heredada y hasta el momento no existe una cura (TSBVI, 2005). En la mayoría de los casos la causa de la condición es incierta y en pocas ocasiones se ha podido vincular con diabetes, abuso de alcohol y el uso de medicamentos anticonceptivos (TSBVI, 2005). Esta condición se puede presentar sola o junto a problemas hormonales o neurológicos y un alto porcentaje de estos niños presentan nistagmo (TSBVI, 2005). Entre las características más comunes que presentan estos niños se encuentran: nistagmo, reducción leve del campo visual, percepción de profundidad afectada y sensibilidad a la luz (TSBVI, 2005).

El albinismo se define como un defecto en la producción de melanina, la sustancia natural del cuerpo encargada de la pigmentación de la piel, el pelo y el iris de los ojos (MedlinePlus 2015). Las causas de esta condición son por defectos genéticos y puede ser heredada y no tiene cura (MedlinePlus 2015). Existen varios tipos de albinismo entre ellos se encuentra el albinismo óculo-cutáneo, síndrome Hermansky-Pudlak, síndrome Chediak-Higashi y albinismo ocular que solo afecta los ojos (Newman, 2016). La visión siempre se verá afectada por el albinismo por lo que estos niños pueden presentar nistagmo, sensibilidad a la luz, miopía hipermetropía severa, estrabismo y ambliopía mejor conocida como ojo vago (Newman, 2016).

La atrofia del nervio óptico es un impedimento visual permanente causado por daño al nervio óptico, puede afectar uno o ambos ojos, el daño es irreversible y dependiendo del caso puede ser progresivo (TSBVI, 2005). El nervio óptico está compuesto sobre un millón de pequeñas fibras nerviosas las cuales funcionan como cables encargados de llevar información al cerebro para que sea procesada (TSBVI, 2005). Cuando ocurre algún daño a estas fibras

nerviosas el cerebro es incapaz de procesar la información visual completa causando visión borrosa, el daño puede ser parcial en donde algunas fibras están afectadas o profunda en donde la mayoría de las fibras se encuentran afectadas (TSBVI, 2005). La habilidad de ver claramente denominada como agudeza visual es el área más afectada en los niños con esta condición debido a que la mayoría del daño ocurre en la parte central de la retina la cual es responsable de capturar los detalles y colores (TSBVI, 2005). Una variedad de enfermedades puede casar esta condición y entre ellas se encuentran los tumores, hipoxia, isquemia, hidrocefalia, traumas, enfermedades degenerativas o puede ser hereda de uno o ambos padres (TSBVI, 2005). Las características más comunes que presenta los niños con esta condición son: visión central afectada, dificultad para discriminar colores y contrastes y cono visual reducido (TSBVI, 2005).

Las cataratas congénitas usualmente son diagnosticadas en el nacimiento y se definen como la opacidad del lente de los ojos (Bashour, 3016). Si las cataratas congénitas no son identificadas a tiempo, los infantes podrían presentar problemas visuales permanentes (Bashour, 3016). Las cataratas unilaterales usualmente son incidentes esporádicos y pueden ser causadas por anomalías oculares, tumores, traumas, infecciones intrauterinas o rubéola (Bashour, 3016). La mayoría de las cataratas bilaterales son heredadas y asociadas a otras enfermedades como: hipoglicemia, desordenes genéticos, distrofia miotónica, enfermedades infecciosas y nacer antes de término (Bashour, 3016). Entre las características más comunes de esta condición se encuentran: visión nublada, pupila de color blanca o gris y nistagmo (MedlinePlus 2015). Las cataratas en estados moderados y severos pueden ser removidas quirúrgicamente por un especialista en el área (MedlinePlus 2015).

El nistagmo es el movimiento involuntario de los ojos, usualmente en dirección horizontal o vertical y puede ser congénita o adquirida (AAPOS, 2015). El nistagmo congénito

se desarrolla entre las primeras 5 semanas de nacido hasta los 6 meses y puede estar asociada a condiciones como hipoplasia del nervio óptico, albinismo óculo-cutáneo, cataratas congénitas, acromatopsia, *Leber's congenital amaurosis* y coloboma corioideo (AAPOS, 2015). El nistagmo adquirido ocurre después de los 6 meses de edad y puede ocurrir en cualquier momento, las causas son variadas y en ocasiones se desconoce, pero algunas de ellas pueden ser: traumas, accidente cerebro vascular, problemas vestibulares, tumores en el cerebro, ototóxicos entre otros (AAPOS, 2015). Esta condición puede variar entre una pérdida visual moderada 20/50^a severa 20/200 en el peor de los casos (AAPOS, 2015). El nistagmo leve puede ser tratado con espejuelos o lentes de contacto y de moderado a severo puede ser tratado mediante una cirugía para relajar los músculos del ojo (AAPOS, 2015).

Un coloboma se puede describir como fisuras o espacios incompletos del tejido del ojo y puede ocurrir en el párpado, lente, retina, mácula, nervio óptico y en la úvea (Porter, 2017). El coloboma puede afectar uno o ambos ojos y si ambos ojos se encuentran afectados pueden tener diferentes repercusiones en la visión (Porter, 2017). Se cree que las causas de coloboma son por desórdenes genéticos y puede estar asociado a síndromes y otras malformaciones físicas (Porter, 2017). Las características de esta condición van a depender del tamaño y lugar de la fisura, pero las más comunes son agudeza visual reducida, campo visual reducido y sensibilidad a la luz (Porter, 2017). No existe una cura para esta condición, pero algunos niños pueden ser intervenidos quirúrgicamente para mejorar la apariencia física de los ojos (Porter, 2017).

Según la "*Glaucoma Research Foundation*" (2016), GRF por sus siglas en inglés el glaucoma de la niñez mejor conocida como glaucoma congénito ocurre en bebés y en niños y usualmente se detecta durante el primer año de vida. Esta condición ocurre a causa de un desarrollo inadecuado del sistema de drenaje del ojo antes de nacer creando presión intraocular,

daño al nervio óptico y pérdida de visión gradual (GRF, 2016). Entre las características más comunes del glaucoma congénito se encuentran; ojos grandes, cornea nublada y sensibilidad a la luz (GRF, 2016). Hasta el momento no existe cura para esta condición, pero puede ser tratada con medicamentos y procedimientos quirúrgicos para disminuir la presión intraocular y retrasar su progreso (GRF, 2016).

Existe un mundo de condiciones que pueden afectar la visión en los niños y cada una tiene diferentes efectos en la visión (Muñoz, 1998). El primer paso que deben realizar los PHL al momento de trabajar con estos niños es saber las causas de su condición y cómo puede afectar su aprendizaje ya que este detalle tan simple los puede ayudar interpretar comportamientos, realizar predicciones, escoger materiales de evaluación apropiados y planificar estrategias de intervención (Muñoz, 1998).

Desarrollo del Lenguaje en niños con impedimentos visuales

Según Muñoz (1998), el desarrollo del lenguaje no se ve severamente afectado en niños con impedimentos visuales a menos que padezcan de otras condiciones secundarias que afecten sus destrezas cognitivas. Se ha demostrado que existen pocos retrasos en el desarrollo del lenguaje de un niño ciego o con impedimentos visuales en comparación con niños sin ningún tipo de impedimento visuales, pero si existen diferencias significativas en cuanto a la adquisición del lenguaje (Bramnbring, 2007). Los niños con impedimentos visuales pueden mostrar un retraso en el lenguaje durante los primeros años de vida, no por falta de capacidades o habilidades sino por la falta de conocimiento del mundo y su alrededor (Ley Discapacidad, 2012).

Los niños con impedimentos visuales, en particular aquellos con ceguera, presentan limitaciones a la hora de explorar el mundo y su alrededor, ya que sus padres suelen ser sobre

protectores o el mismo niño muestra miedo al explorar ambientes desconocidos (Muñoz,1998). Debido a que la mayoría del lenguaje es adquirida a través de asociaciones entre conceptos lingüísticos y experiencias vividas, los cuales la mayoría son visuales, la adquisición del lenguaje en niños con impedimentos visuales se ve limitada ya que mayormente dependen de información táctil y auditiva para realizar conexiones entre conceptos lingüísticos y experiencias vividas (Muñoz, 1998). Puede que estos niños empiecen a vocalizar o imitar los sonidos del adulto antes que los niños videntes, pero pueden tardarse más en combinar los sonidos para formar palabras (Strickling, n.d). Tienden a realizar juegos con las palabras, aunque no entiendan su significado y aprenden a manejar tardíamente el uso correcto de los pronombres (Ley Discapacidad, 2012). Además, suelen tener dificultades en la comprensión del significado de las palabras, sobretodo en elementos como conceptos de relaciones espaciales (arriba, abajo, delante, detrás, dentro, fuera), presentan una ausencia de lenguaje no verbal y también dificultades para asociar las palabras con los conceptos (Rodríguez, 2010). Primordialmente utilizan el lenguaje para satisfacer sus necesidades y describir actividades que ocurren en el momento (Strickling, n.d)

A medida que se desarrollan, estos niños aprenden a compensar con otras habilidades para comprender sus experiencias (Muñoz, 1998). Los niños con impedimentos visuales tienen una mayor facilidad para memorizar discursos completos y suelen tener tendencia a la ecolalia como medio para comunicarse con las otras personas (Rodríguez, 2010). Poseen una gran memoria auditiva, aprenden y repiten palabras, el lenguaje suele ser egocéntrico, especialmente centrado en sí mismo, con una mayor proporción de nombres específicos y palabras de acción (Roselló et al, 2013).

La falta de visión no impide el desarrollo del lenguaje, aunque pueden aparecer algunas diferencias, estos niños tienen la capacidad de aprender, repetir palabras, vocalizar y balbucear a

la misma edad que los niños comunes (Roselló et al, 2013). Con la estimulación adecuada, sin darle sobreprotección o rechazo, el niño tiene las capacidades suficientes para lograrlo (Ley Discapacidad, 2012).

Asistencia tecnológica

La asistencia tecnológica se define como un equipo, sistema o producto adquirido comercialmente, adaptado o construido con el propósito de aumentar, mantener o mejorar las capacidades funcionales de los individuos con impedimentos (Beukelman & Mirenda, 2005), la asistencia tecnológica va más allá de un simple equipo tecnológico ya que está diseñado para proveer el acceso a información de manera independiente, promover la formación de habilidades nuevas y permitir realizar tareas del diario de manera independiente (Sterian & Mocanu, 2015). Existe una variedad de equipos y programas de asistencia tecnológica que van desde baja tecnología hasta alta tecnológica para ayudar a niños con impedimentos visuales a desempeñarse tanto en su ambiente escolar como su ambiente natural (Rivera, 2012) Entre ellas se encuentran: lupas de mano o electrónicas, grabadoras, materiales al relieve, maquinillas braille, lectores de pantalla y programas de computadoras con magnificación (Rivera, 2012). La tecnología ha removido muchas barreras entre los nos con discapacidad visual y la educación, permitiéndoles estar a la par con sus compañeros (APH, n.d).

Capítulo III

Metodología

Introducción

Los Patólogos del Habla y Lenguaje (PHL) se encuentran lo suficientemente preparados para evaluar y proveer servicios a niños con impedimentos de habla y lenguaje, pero en cuanto a niños con impedimentos visuales se trata, esa preparación se queda corta (Muñoz, 1998).

Brouwer, Gordon-Pershey, Warkenthien (2013) y House Davidson (2000) están de acuerdo en que existe una falta de preparación en los PHL's no solo para evaluar a niños con impedimentos visuales sino también para diseñar y proveer servicios de intervención para estos. Por el momento, según estudios realizados, los PHL se encuentran con una mayor preparación en área de impedimentos auditivos que impedimentos visuales (House & Davidson, 2000). En ese mismo estudio también se mencionó que los PHL no se sentían lo suficientemente cómodos ni con la preparación adecuada para evaluar y proveer servicios a esa población ya que expusieron que los materiales y educaciones continuas no se encontraban accesibles (House y Davidson, 2000).

A la hora de evaluar a estos niños los especialistas sufren diversos retos entre ellos está la falta de materiales comerciales, por ejemplo, pruebas estandarizadas diseñadas para este tipo de población (Brouwer, Gordon-Pershey & Warkenthien, 2013). El dilema con las pruebas estandarizadas actuales es que vienen diseñadas para personas videntes por lo cual los resultados de las personas con impedimentos visuales se ven perjudicados debido a su pobre ejecución en las pruebas no necesariamente por falta de conocimiento sino por la falta de visión (Wittich et al. 2010). Además, otro de los retos principales que resaltan los PHL a la hora de evaluar es

diferenciar entre un impedimento del lenguaje o un rezago típico del lenguaje secundario a la condición visual (Muñoz 1998). Según las estadísticas de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2014), cada día existen más niños con impedimentos visuales, por lo que es más que evidente que existe la necesidad de educarse sobre esta población.

En este capítulo se discute la metodología escogida para la investigación. Se describe el método, diseño e instrumentos utilizados. Además, se discute el proceso de selección y exclusión de participantes y cómo se llevó a cabo el análisis de los datos recopilados.

Propósito

El propósito de esta investigación fue describir el conocimiento que tienen los Patólogos de Habla-Lenguaje de Puerto Rico para evaluar a niños con discapacidad visual. Se esperaba conocer, además, si existen limitaciones o dificultades en los PHL para trabajar con esta población durante un proceso tan importante como es el evaluar para establecer diagnóstico.

Selección de los participantes

Para esta investigación se seleccionaron participantes utilizando el método “*snowball effect*” o efecto de bola de nieve. El efecto bola de nieve es una técnica de muestreo no probabilístico en donde se identifican los casos de interés a partir de alguien que conozca a alguien que puede resultar un buen candidato para participar en el estudio (Martínez, n.d). Consiste en identificar los sujetos de la muestra a medida que se realiza el estudio; se parte de unos pocos individuos de la población a los que se pueda acceder, y a través de ellos se logra contactar con otros sujetos con características similares, y así sucesivamente (Hueso & Cescant, 2012). También se localizaron participantes a través del contacto directo y por referido. Se realizaron anuncios invitando a la participación en este trabajo. Los anuncios se publicaron en las redes sociales: Facebook e Instagram. Esta investigación de método mixto constó de dos grupos

de participantes. Para la parte cuantitativa del estudio se requería un mínimo de 25 participantes, hasta un máximo de 50; para la parte cualitativa, los participantes eran de tres a cinco.

Criterios de inclusión

Esta investigación utilizó el método mixto por lo que los criterios de inclusión fueron alusivos a los dos grupos de participantes. Para la parte cuantitativa los interesados tenían que cumplir con los siguientes criterios:

1. Ser patólogo del habla y lenguaje licenciado por la Junta Examinadora de Patólogos del Habla Lenguaje, Terapistas del Habla Lenguaje y Audiólogos del Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico.
2. Trabajar en Puerto Rico

Para la parte cualitativa, los interesados tenían que cumplir con los siguientes criterios:

1. Ser patólogo del habla y lenguaje licenciado por la Junta Examinadora de Patólogos del Habla Lenguaje, Terapistas del Habla Lenguaje y Audiólogos del Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico.
2. Trabajar en Puerto Rico.
3. Poseer un mínimo de dos años de experiencia evaluando a niños con impedimentos visuales.

Criterios de exclusión

Para la parte cuantitativa los interesados no podían participar si:

1. No eran Patólogos del Habla-Lenguaje licenciados a por la Junta Examinadora de Patólogos del Habla Lenguaje, Terapistas del Habla Lenguaje y Audiólogos del Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico.
2. No se encontraban trabajando actualmente en Puerto Rico

Para la parte cualitativa, los participantes no podían ser incluidos en esta investigación si:

1. No eran Patólogos del Habla-Lenguaje licenciados por la Junta Examinadora de Patólogos del Habla Lenguaje, Terapistas del Habla Lenguaje y Audiólogos del Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico.
2. No se encontraban trabajando actualmente en Puerto Rico, y;
3. No tenían experiencia mínima de dos años evaluando a niños con impedimentos visuales.

Diseño e Instrumento de investigación

La metodología utilizada para recopilar los datos fue de tipo **mixta**. La metodología mixta consiste en un conjunto de procesos sistemáticos, empíricos y críticos de investigación que implican la recolección y el análisis de datos cuantitativos y cualitativos (Hernández, Fernández & Baptista, 2010). Boeije (2010), Eriksson y Kovalainen (2008) y Flick (2009) según citados por Hernández, Fernández y Baptista en el 2010, establecen que las investigaciones mixtas son de gran utilidad porque se complementan una con la otra y proveen diferentes tipos de conocimientos y ventajas al investigador como información más detallada y nuevos enfoques de la investigación.

Según Pita y Pértegas (2002) el método cuantitativo es aquél que estudia la asociación o relación entre variables cuantificadas, se encarga de recopilar y analizar datos cuantitativos sobre variables. Esta metodología no se enfoca en explorar, describir o explicar, un único fenómeno, sino que busca realizar inferencias a partir de una muestra hacia una población, evaluando la relación existente entre las variables de una muestra (Ghauri y Gronhaug, 2010; Ragin, 1999), según citados por Ugalde y Balbasre (2013). Los estudios cuantitativos siguen un patrón predecible y estructurado donde se pretende generalizar los resultados encontrados en un grupo específico (Hernández et al. 2010).

El diseño seleccionado para la parte cuantitativa fue una **encuesta**. El diseño de encuesta es una de las técnicas cuantitativas más utilizada en la recolección de datos, mediante el uso de un cuestionario o preguntas estructuradas, permite obtener información sobre una población en particular (Hueso & Cascant, 2012). Los estudios de encuesta son útiles para la descripción y la predicción de un fenómeno y permiten recoger información de individuos de diferentes formas y pretenden hacer estimaciones de las conclusiones a la población de referencia (Aparicio, Palacios, Martínez, Ángel, Verduzco & Retana, n.d). El instrumento para recopilar los datos en esta sección fue un **cuestionario**. El cuestionario es un conjunto de preguntas, en su mayoría cerradas, diseñadas para obtener datos objetivos (edad, nivel educativo, nivel de conocimiento sobre un tema) o subjetivos (opiniones, actitudes, sentimientos) (Hueso & Cascant, 2012). El cuestionario tiene como objetivo traducir las variables de la investigación en preguntas concretas que provean información viable o susceptible de ser cuantificada (Aparicio et al., n.d). El mismo fue construido por la investigadora principal del estudio y validado por un panel de expertos.

Por otra parte, el método **cuantitativo** es aquél que utiliza la recolección de datos sin medición numérica para descubrir preguntas de investigación durante la interpretación de datos (Hernández, et al. 2010). En los estudios cualitativos se hacen registros narrativos de un fenómeno mediante observaciones o entrevistas no estructuradas (Pita y Pértegas,2002). La recolección de datos de esta metodología consiste en obtener las perspectivas y puntos de vistas de los participantes (Hernández, et al. 2010). El diseño para llevar a cabo esta parte cualitativa fue **el diseño fenomenológico**. El método fenomenológico consiste en hacer un análisis descriptivo en base a las experiencias compartidas (Correa, Campos, Carvajal & Rivas, 2013). Hernández, Fernández y Baptista (2006) según citados por Bonilla y Álvarez en el 2010 establecen que la base de la fenomenología es que existen diversas maneras de interpretar la

misma experiencia y tiene como propósito describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante.

Para recopilar los datos cualitativos, se realizó una **entrevista semiestructurada**. La entrevista semiestructurada consiste en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos y obtener más información sobre los temas deseados (Hernández et al. 2010). Las entrevistas semiestructuradas tienden a tener un grado mayor de flexibilidad debido a que parten de preguntas planificadas que pueden ajustarse a los entrevistados (Díaz, Torruco, Martínez, & Varela, 2013). Las entrevistas fueron grabadas de manera audiodigital, para facilitar el proceso de transliteración. Se realizaron notas de campo para llevar registros y elaborar anotaciones durante los eventos o sucesos a través de las entrevistas que incluyeron sentimientos y conductas observadas (Hernández et al. 2010).

También se realizó revisión de documentos los cuales incluyeron documentos escritos, materiales y artefactos. Según Hernández et al, (2010) la revisión de documentos sirve para conocer los antecedentes de un ambiente, las experiencias, vivencias o situaciones y su funcionamiento cotidiano. El investigador principal construyó el protocolo de preguntas a utilizarse para la entrevista semiestructurada.

Procedimiento de recolección de datos

Primeramente, esta investigación fue sometida a la Junta de Revisión Institucional (IRB) por sus siglas en inglés, del Sistema Universitario Ana G. Méndez para ser aprobada. Los posibles participantes fueron contactados a través de anuncios en las redes sociales, en donde se les explicaba el motivo del estudio y se les invitaba a participar. Al momento de contactar el primer participante, se aplicó el *snowball effect*. Cuando se contactaron los participantes que

cumplieron con los criterios de inclusión de este estudio, se mantuvo comunicación directa con estos.

Para la parte cuantitativa, se sometió el cuestionario a través de la plataforma *Survey Monkey*, la cual se encargó de recolectar los datos de manera anónima. Además, se tuvieron cuestionarios impresos para entregarlos directamente a los participantes, de ser necesario. Este cuestionario tomaba aproximadamente de 15 a 20 minutos para ser contestado. El cuestionario llevaba consigo una Hoja Informativa dirigida a los participantes que completaron el cuestionario, en la cual se explicaba el propósito del estudio, procedimiento, medidas de confidencialidad, los riesgos, derechos y beneficios de los participantes. En esta hoja se explicaban las medidas que se tomaron para mantener la privacidad de este estudio, así como que su participación fue voluntaria, que tenían el derecho a no contestar alguna pregunta que no deseaban y que tenían el derecho de retirarse del estudio cuando deseaban sin penalidad alguna. El cuestionario fue escala *Likert* el cual fue construido por el investigador principal y validado por un panel de expertos. Según Hernández, Fernández y Baptista (2010), la escala *Likert* consiste en un conjunto de premisas que se presentan en forma de afirmaciones para medir la reacción del sujeto en tres, cinco o siete categorías. Las preguntas del cuestionario iban dirigidas al conocimiento, preparación y experiencias que los participantes tengan para evaluar a niños con impedimentos visuales. Una vez se obtuvieron todos los cuestionarios, se procedió a analizar la información y establecer las conclusiones de este estudio para la parte cuantitativa.

Para la parte cualitativa, se programó fecha, hora y lugar de conveniencia para el participante para llevar a cabo las entrevistas de manera individual. Dicha entrevista duraba un periodo aproximado de una hora. El día de la entrevista, se les entregó una Hoja Informativa dirigida a los participantes de la entrevista, en la cual se explicaba el propósito del estudio,

procedimiento, medidas de confidencialidad, los riesgos, derechos y beneficios de los participantes. Se les explicaba las medidas que se iban a tomar para mantener la privacidad en este estudio, así como que su participación era voluntaria, y que tenían el derecho a no contestar alguna pregunta que no deseaban. Se les informó sobre el derecho a retirarse de la investigación cuando así lo entendieran pertinente. A cada participante se le indicó que las entrevistas serían grabadas de manera audio digital para luego hacer la transliteración.

El investigador se aseguró que ningún participante tuviera alguna pregunta o duda sobre el proceso de investigación. Luego de explicar la Hoja Informativa, se comenzó con la entrevista. Durante la entrevista se realizaron de 10 a 15 preguntas a cada participante diseñadas por el investigador principal. Las preguntas iban dirigidas a la experiencia que tenían los participantes para evaluar a niños con impedimentos visuales, conocimiento adquirido, problemas existentes y materiales que utilizan para llevar a cabo las evaluaciones. Una vez todos los participantes fueron entrevistados, se procedió a analizar la información y establecer las conclusiones de este estudio para la parte cualitativa.

Análisis de Datos

Para analizar los datos cuantitativos se utilizó el análisis de datos provisto por la escala *Likert*, la cual consta en codificar los datos categóricos mediante números enteros para luego realizar gráficas de barra o de sectores (De la Rosa de Súa, 2012). Se realizó un conteo de los cuestionarios contestados para luego tabular los datos. Una vez los datos fueron tabulados, se realizaron gráficas para observar y comparar los datos obtenidos en los cuestionarios. Al finalizar el proceso de análisis de datos, estos se utilizaron para realizar las conclusiones.

Los datos cualitativos fueron analizados a través de las fases de análisis de Taylor y Bogdan (1987). Este proceso constituye de tres etapas primordiales:

1. Descubrimiento
2. Codificación
3. Relativización de datos

La etapa de descubrimiento consiste en releer datos, registrar ideas importantes, buscar temas hablados, elaborar tipologías, desarrollar conceptos teóricos, leer materiales bibliográficos y realizar guías de la historia. A través de la etapa de codificación se desarrollan categorías de codificación para analizar todos los datos, se separan datos por temas y refinar datos. Por último la etapa de relativización de datos se basa en saber interpretar los datos en el contexto en que fueron recogidos, es decir, toda información es valiosa por ende se deben tomar en cuenta los datos solicitados vs los no solicitados, influencias del investigador sobre el escenario, personas presentes, datos directos e indirectos, fuentes confiables y nuestras propias suposiciones.

Triangulación

La triangulación es la utilización de diferentes fuentes y métodos de recolección de datos (Hernández et al. 2012). Según Denzin (1970) según citado por Pereyra (n.d) la combinación de dos o más teorías, fuentes de datos, métodos de investigación, en el estudio de un fenómeno singular.

La triangulación se llevó a cabo para los datos cualitativos. Durante las entrevistas se realizaron revisiones de documentos y notas de campo. La revisión de documentos incluyó documentos escritos, materiales y artefactos. Según Hernández et al, (2010) la revisión de documentos sirve para conocer los antecedentes de un ambiente, las experiencias, vivencias o situaciones y su funcionamiento cotidiano. Se realizaron notas de campo para llevar registros y elaborar anotaciones durante los eventos o sucesos a través de las entrevistas que incluyeron los sentimientos y conductas observadas (Hernández et al. 2010).

Confidencialidad

Esta investigación fue diseñada para velar por la confidencialidad de todos los participantes. Durante el proceso de recopilación de datos a través de la plataforma *Survey Monkey* no se requirió información personal como por ejemplo, el nombre, la edad ni el género del participante. La investigadora no podía rastrear el origen de los cuestionarios a través del *IP address* o por el correo electrónico del usuario. Los cuestionarios contestados en línea, fueron guardados en un dispositivo USB. Durante las entrevistas se le dio al participante un pseudónimo; una vez transcritas las entrevistas, las mismas fueron borradas del archivo audio digital de la grabadora. Al culminar la investigación, todos los cuestionarios contestados y el dispositivo USB permanecerán en un archivo en la residencia de la investigadora, bajo llave. Estos serán guardados por un periodo de 5 años. Una vez se cumpla el periodo estipulado, todos los documentos: transcripciones, cuestionarios a papel y el USB serán triturados y eliminados.

Beneficios para los participantes

Esta investigación permitía a los participantes autoevaluarse en cuanto conocen y desconocen sobre el tema como evaluar a niños con impedimentos visuales. Permitía a aquellos que desconocen sobre este tema buscar información y educarse para poder proveer un servicio de calidad. Además creó conciencia sobre la necesidad que existe de trabajar con esta población.

Beneficios para la sociedad

Esta investigación se prestó para la creación de nuevas investigaciones sobre este tema ya que hasta el momento no existen muchas. Creó conciencia a especialistas y a la sociedad sobre la falta de reparación y de materiales que existe en cuanto evaluar a niños con impedimentos se trata.

Riesgos para los participantes

Los riesgos fueron mínimos. Los participantes que llenaron el cuestionario pudieron experimentar cansancio o fatiga. Los individuos que participarán de la entrevista pudieron experimentar cansancio o ansiedad por ser audiograbados. Sin embargo, a todos los participantes se le entregó una Hoja Informativa donde se explicaba la investigación y donde se indicaba, que de querer retirarse de este trabajo, lo podían hacer sin penalidad alguna.

Importancia de la investigación

Esta investigación pretendía descubrir el conocimiento y preparación que tienen los PHL en Puerto Rico para evaluar a niños con impedimentos visuales. Con los hallazgos de esta investigación se logró establecer lo que los PHL conocen y desconocen acerca de como evaluar a niños con impedimentos visuales, la necesidad de materiales para esta población y la falta de preparación. Esta investigación no solo da paso a nuevas investigaciones sobre el tema sino que concientizó a los PHL para que se eduquen sobre esta población y así puedan proveer un servicio óptimo y de calidad.

Capítulo IV

Descripción de los participantes

Introducción

La mayoría de los niños con impedimentos visuales tienen la capacidad de desarrollar destrezas de habla y lenguaje adecuadas para su edad, pero aún así están en riesgo de padecer problemas de habla y lenguaje como cualquier otro niño (Levin, n.d). Según la “Association of Speech and Language Therapists in Independent Practice” (2018), los niños con impedimentos visuales pueden presentar problemas en desarrollo del lenguaje así como en la comprensión, lenguaje expresivo, inteligibilidad del habla e inclusive dislexia. Este capítulo ofrece una breve descripción de los participantes seleccionados para las partes cuantitativa y cualitativa.

Propósito de la Investigación

El propósito de esta investigación fue describir el conocimiento que tienen los Patólogos de Habla-Lenguaje de Puerto Rico para evaluar a niños con discapacidad visual. Se esperaba conocer además, si existen limitaciones o dificultades en los PHL para trabajar con esta población durante un proceso tan importante como es el evaluar para establecer diagnóstico.

Criterios de inclusión

Esta investigación utilizó el método mixto por lo que los criterios de inclusión fueron alusivos a los dos grupos de participantes. Para la parte cuantitativa los participantes cumplieron con los siguientes criterios:

1. Ser patólogo del habla y lenguaje licenciado por la Junta Examinadora de Patólogos del Habla Lenguaje, Terapistas del Habla Lenguaje y Audiólogos del Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico.
2. Trabajar en Puerto Rico

Para la parte cualitativa, los participantes cumplieron con los siguientes criterios:

1. Ser patólogo del habla y lenguaje licenciado por la Junta Examinadora de Patólogos del Habla Lenguaje, Terapistas del Habla Lenguaje y Audiólogos del Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico.
2. Trabajar en Puerto Rico.
3. Poseer un mínimo de dos años de experiencia evaluando a niños con impedimentos visuales.

Descripción de los participantes

Muestra cuantitativa

Una vez fue aprobada la propuesta de investigación por el IRB, se seleccionaron los participantes de ambas muestras a través de anuncios en las redes sociales y *el “snowball effect”*. Para la parte cuantitativa se requería una muestra de 25 a 50 participantes y durante este proceso se obtuvo una muestra de **26 participantes** los cuales cumplieron con los criterios de inclusión descritos anteriormente. Durante el proceso de recolección de datos, 26 patólogos del habla y lenguaje fueron encuestados a través de un cuestionario localizado en la plataforma *“surveymonkey”*. Las preguntas de este cuestionario fueron dirigidas al conocimiento, preparación y experiencias que los participantes tenían para evaluar a niños con impedimentos visuales.

Según la información recopilada de los cuestionarios, todos los participantes reportaron tener experiencia evaluando a niños en el campo de la patología del habla y lenguaje, entre los cuales:

- 12 tenían de 1 a 5 años de experiencia;
- 4 de ellos tenían de 5 a 10 años; y

- 10 de los participantes presentaron tener de 10 años o más de experiencia.

Entre los 26 patólogos encuestados, solo 10 reportaron tener algún tipo de experiencia evaluando a niños con impedimentos visuales; siete de ellos tenían de 1 a 5 años de experiencia y tres reportaron tener mas de 10 años de experiencia evaluando a esta población. Sin embargo, 16 de los participantes, siendo la mayoría de la muestra, reportaron no tener ningún tipo de experiencia evaluando a niños con impedimentos visuales. A pesar de que hasta el momento no existen educaciones continuas, certificaciones o talleres dirigidos a como evaluar a niños con impedimentos visuales, todos los participantes se mostraron accesibles a tomar algún curso de los antes mencionados si existieran.

Muestra cualitativa

Para completar la parte cualitativa de esta investigación se requería una muestra de 3 a 5 patólogos del habla y lenguaje que tuvieran un mínimo de dos años de experiencia evaluando a niños con impedimentos visuales. Durante el proceso de recolección de datos cualitativos se entrevistaron a tres patólogos de habla y lenguaje, los cuales cumplieron con los criterios antes mencionados. Las entrevistas fueron realizadas de manera individual en el lugar y hora seleccionadas por los participantes y a cada uno se les administró un protocolo de preguntas dirigidas a conocer la experiencia que tenían para evaluar a niños con impedimentos visuales, conocimiento adquirido y problemas existentes. Cada participante fue identificado con un pseudónimo: **Elizabeth, Kristen y Diane**. Dichos pseudónimos hacen referencia a mujeres, que a pesar de sus impedimentos visuales, fueron reconocidas alrededor del mundo por sus grandes logros. Hoy día forman parte de la historia, inspirando a cientos de personas que las discapacidades no son limitaciones para lograr las metas deseadas y que todas las personas sin importar su discapacidad tienen las mismas posibilidades de lograr grandes cosas como cualquier

otra persona: Dra. Elizabeth Blackwell (primer médico en Estados Unidos), Kristen Cox (mujer dedicada a la política) y Dianne Shuur (cantante de jazz y pianista).

Elizabeth

Elizabeth es una patóloga del habla y lenguaje que lleva más de 20 años en esta profesión. Posee la certificación de competencia clínica que ofrece la American Speech Language-Hearing Association, (ASHA) y la certificación de asistencia tecnológica. Tiene experiencia tratando y evaluando a pacientes de todas las edades, destacándose en ofrecer servicios a poblaciones de 0 a 21 años en las áreas de habla-lenguaje y comunicación aumentativa y alternativa (CAA). Durante su carrera profesional tuvo la oportunidad de formar parte del Programa de Asistencia Tecnológica de Puerto Rico mejor conocido por sus siglas en inglés como el PRATP. También ha tenido varias oportunidades de empleo ofreciendo los servicios de asistencia tecnológica en centros privados y escuelas. Cabe destacar que Elizabeth posee más de 10 años evaluando y tratando a niños con impedimentos visuales ya sean por condiciones congénitas o adquiridas (albinismo, desprendimiento de retina) tanto el área de habla y lenguaje como en el área de asistencia tecnológica. En la actualidad, Elizabeth se desempeña como patóloga del habla y lenguaje ofreciendo todos los servicios mencionados anteriormente en una escuela y como profesora universitaria ofreciendo cursos variados, entre ellos, asistencia tecnológica y lectoescritura.

Kristen

Kristen es patóloga del habla y lenguaje, y lleva aproximadamente 12 años en la profesión, se especializa en el área de comunicación aumentativa y alternativa ofreciendo servicios de evaluación y tratamientos a personas con problemas complejos de

comunicación entre las edades de intervención temprana a envejecientes . Actualmente posee la certificación de de competencia clínica de ASHA, la certificación de asistencia tecnológica y se encuentra en el proceso de completar una certificación en alimentación. Durante sus años de experiencia, Kristen ha trabajado en hospitales de rehabilitación ofreciendo servicios de CAA. También ha tenido la oportunidad de trabajar en el Programa de Asistencia Tecnológica de Puerto Rico escuelas, centros privados y universidades ofreciendo servicios de habla-lenguaje, CAA, adiestramientos de equipos de asistencia tecnológica, educaciones continuas y cursos universitarios en el área de la patología del habla y lenguaje. Desde los inicios de su profesión, Kristen ha tenido la experiencia de evaluar a niños con impedimentos visuales, en su mayoría ciegos legales entre edades escolares, en las áreas de habla y lenguaje y AT. El gran porcentaje de estos casos evaluados por Kristen, se llevaron a cabo durante sus años trabajando en una agencia en específico y en conjunto con otros especialistas.

Diane

Diane es una patóloga del habla y lenguaje, especialista en el área de AT, con más de 20 años de experiencia ofreciendo servicios de habla y lenguaje y asistencia tecnológica a poblaciones desde intervención temprana a envejecientes. A lo largo de su carrera, trabajó en el Programa de Asistencia Tecnológica de Puerto Rico y en diversas universidades ofreciendo cursos de patología del habla y lenguaje. Durante su trayectoria ha tenido la oportunidad de atender diversas poblaciones, entre ellas ha evaluado y tratado a niños con impedimentos visuales en las áreas de habla-lenguaje y asistencia tecnológica. Estos niños mayormente se encontraban entre las edades de 3 a 11 años y presentaban condiciones que variaban entre congénitas o adquiridas como albinismo,

queratocono y el síndrome de *Usher*. Actualmente, Diane se especializa en proveer servicios de evaluación, intervención y ajuste a jóvenes de 16 años en adelante en una agencia gubernamental, en las áreas de habla y lenguaje y asistencia tecnológica. A pesar de que los servicios que actualmente provee se encuentran mayormente dirigidos a adquirir destrezas necesarias para la vida universitaria y empleo, aún se mantiene evaluando a jóvenes con impedimentos visuales entre las edades de 16 a 21 años en las áreas de habla y lenguaje y asistencia tecnológica.

Resumen

En términos generales la búsqueda de los participantes, incluyendo ambas muestras, resultó ser llevadera y rápida. La muestra cuantitativa fue la más accesible ya que no se requería un mínimo de experiencia en áreas específicas de la profesión. La muestra cualitativa tomó más tiempo para ser contactada ya que son pocos los especialistas que se podían identificar que evaluaran a niños con impedimentos visuales en el área de habla y lenguaje. Todos los participantes se mostraron con mucho interés al conocer el propósito de esta investigación y lo que podría resultar de la misma para beneficio de esta profesión.

Capítulo V

Resultados

Introducción

Las evaluaciones a niños con impedimentos visuales se deben realizar de tal manera que no penalizen al niño por su falta de visión, esto incluye conocer la condición del niño, escoger instrumentos evaluativos apropiados y realizar las adaptaciones o modificaciones necesarias (Evans, n.d). Sin embargo, este proceso se dificulta ya que la cantidad de materiales para esta población es limitada, información sobre como realizar adaptaciones no son de fácil acceso y la mayoría de los profesionales, incluyendo los PHLs, desconocen sobre este tema (House y Davidson, 2000; Brouwer, Gordon-Pershey y Warkenthien, 2013). En este capítulo se presentan los hallazgos encontrados durante la recopilación de datos cuantitativos y cualitativos.

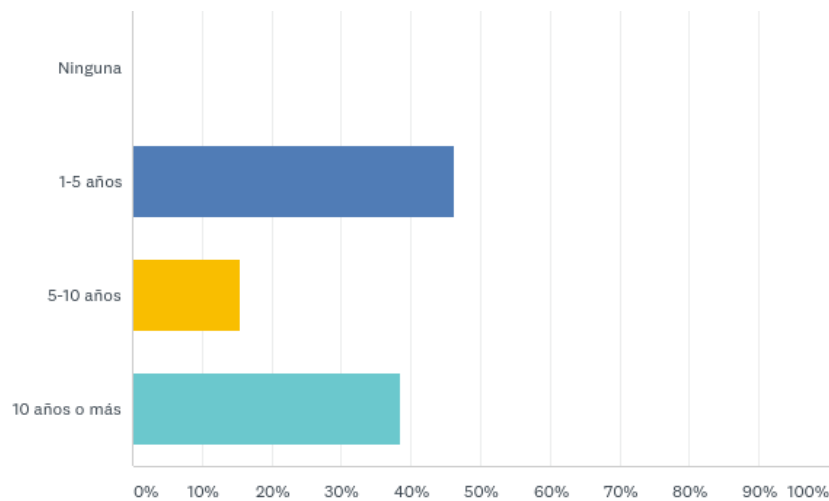
Hallazgos cuantitativos

A continuación, se ofrecen los resultados por pregunta recopilados a través del cuestionario a los **26 participantes encuestados**. El cuestionario constaba de tres partes principales. La primera parte del cuestionario se basaba en adquirir información general de los participantes, como, por ejemplo: años de experiencia en la profesión y conocimiento básico sobre lo que son los impedimentos visuales. La segunda parte, siendo el área más extensa del cuestionario, constaba de 15 preguntas diseñadas para estudiar el conocimiento y la preparación que tienen los PHL para evaluar a niños con impedimentos visuales. La última parte del cuestionario se creó para proveer un espacio donde los participantes de manera opcional, pudieran expresar comentarios adicionales sobre el tema estudiado. A continuación, una descripción de los hallazgos.

Información general del participante

En la *Gráfica 1* se desglosa por porciento, los años de experiencia que poseen los participantes evaluando en área de habla y lenguaje. Según la información recopilada, todos los participantes poseen experiencia en el área de evaluación general. El 46.15% de los participantes, siendo la mayoría, poseen de 1 a 5 años de experiencia, un 15.38% reportaron tener de 5 a 10 años de experiencia y solo el 38.46% reportó tener 10 años o más de experiencia en esta área.

Gráfica 1: Experiencia evaluando a niños en Habla-Lenguaje



En la segunda premisa, a todos los participantes se les preguntó sobre la experiencia que tenían evaluando a niños en Habla-Lenguaje **con impedimentos visuales**. La gran mayoría de los participantes- el 61.5%- indicó no tener esta experiencia. La *Tabla 1* resume esos hallazgos.

Tabla 1: Experiencia evaluando a niños en Habla-Lenguaje con impedimentos visuales.

OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Ninguna	61,54%	16
1-5 años	26,92%	7
5-10 años	0,00%	0
10 años o más	11,54%	3
TOTAL		26

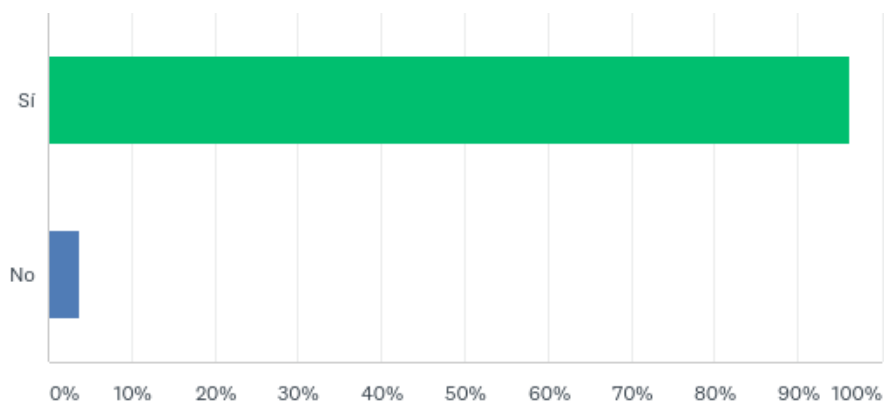
A los encuestados se les preguntó si conocían los efectos que los impedimentos visuales causaban en las destrezas comunicológicas de un niño (Tabla 2). El 69% indicó tener dicho conocimiento.

Tabla 2: Conocimiento acerca de los efectos que los impedimentos visuales causan en las destrezas comunicológicas de un niño.

OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Sí	69,23%	18
No	30,77%	8
TOTAL		26

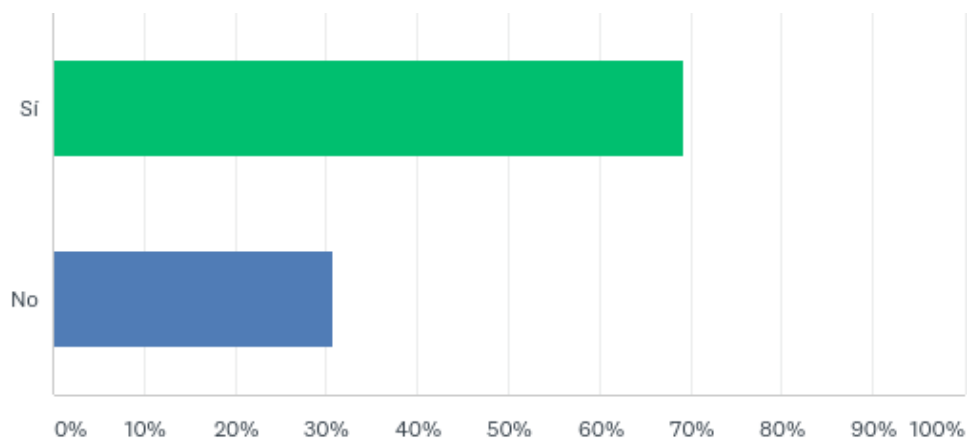
A través de la pregunta #4 del cuestionario, se esperaba conocer si los PHL entienden que existen retos al hora de evaluar a niños con impedimentos visuales. Según se muestra en la Gráfica 2, el 94.15% de los participantes entienden que sí existen diversos retos a la hora de evaluar a esta población; solo el 3.85% entiende que no.

Gráfica 2: Existencia de retos al evaluar a niños con impedimentos visuales.



Sobre los conocimientos de los encuestados relacionados a las diferencias entre baja visión, ciego parcial y ciego legal, el 69% de los patólogos del habla-lenguaje indicó conocer dichas diferencias.

Gráfica 3: Conocimiento acerca de la diferencia entre: baja visión, ciego parcial y ciego legal,



En la pregunta que interesaba conocer si los participantes estarían dispuestos a tomar educaciones continuas, certificaciones o cursos adicionales sobre este tema, casi el 77% indicó estar accesible a ello.

Tabla 3: Disponibilidad para tomar educaciones continuas, certificaciones o cursos adicionales sobre este tema.

OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Muy accesible	76,92%	20
Algo accesible	23,08%	6
Nada accesible	0,00%	0
TOTAL		26

En la Gráfica 4, y en la Tabla 4, se ilustran las respuestas que brindaron los participantes sobre la importancia de conocer cómo evaluar a niños con impedimentos visuales. Casi el 85% indicó reconocer esta importancia. Ninguno indicó lo contrario.

Gráfica 4: Importancia del conocimiento acerca de cómo evaluar a niños con impedimentos visuales.

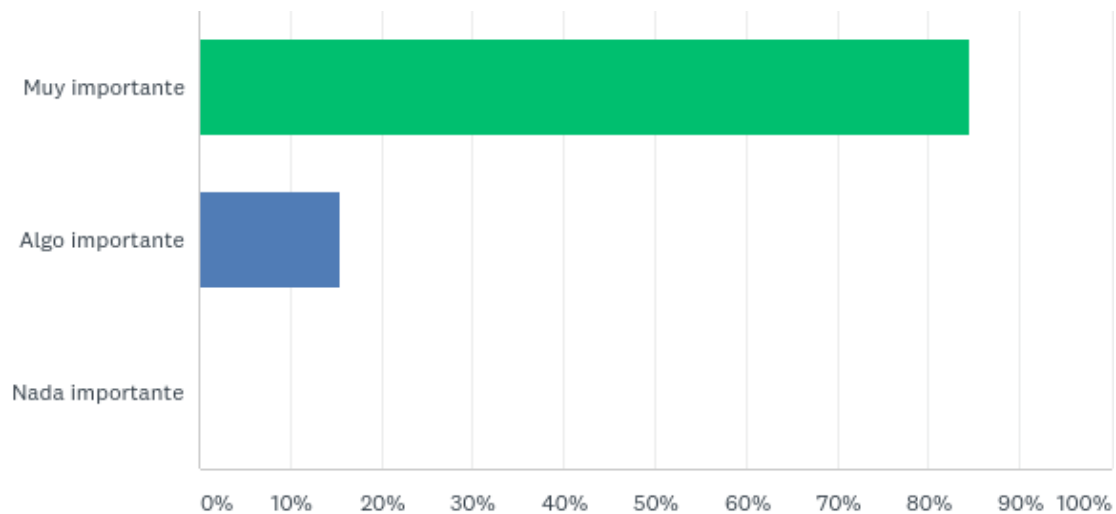


Tabla 4: La importancia del conocimiento acerca de cómo evaluar a niños con impedimentos visuales.

OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Muy importante	84,62%	22
Algo importante	15,38%	4
Nada importante	0,00%	0
TOTAL		26

La pregunta 8 solicitaba a los participantes que indicaran las limitaciones que encontraban para evaluar a niños con impedimentos visuales. La Tabla 5 ilustra las respuestas de los patólogos del habla-lenguaje encuestados; es importante señalar que la falta de conocimientos y materiales adecuados para esta población, son los elementos más limitantes identificados en esta premisa.

Tabla 5: Limitaciones para evaluar a niños con impedimentos visuales

OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Falta de conocimientos para evaluar a niños con impedimentos visuales.	80,77%	21
Falta de materiales adecuados para esta población.	84,62%	22
Falta de educaciones continuas sobre el tema son escasas.	73,08%	19
Desconocimiento al momento de adaptar materiales evaluativos para esta población.	76,92%	20
Escasez de literatura y guías sobre como evaluar a esta poblacion.	69,23%	18
Total de encuestados: 26		

En la pregunta 9, el 85% de los encuestados considera necesario una especialidad en impedimentos visuales para patólogos del habla-lenguaje.

Tabla 6: Necesidad de una especialidad en impedimentos visuales para PHL

OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
SI	84,62%	22
No	15,38%	4
TOTAL		26

Sobre impedimentos visuales, el albinismo y la glaucoma, resultaron ser las dos condiciones con las que los encuestados identificaron estar más familiarizados. Sólo un 15% indicó no conocer ninguna de las condiciones que se le presentaron como alternativas para responder.

Tabla 7: Impedimentos visuales con los que los PHL están más familiarizados

OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Atrofia del nervio óptico	23,08%	6
Nistagmo	42,31%	11
Glaucoma	61,54%	16
Cataratas congénitas	38,46%	10
Retinopatía del prematuro	19,23%	5
Albinismo	65,38%	17
Ninguna de las anteriores	15,38%	4
Total de encuestados: 26		

Se les preguntó a los participantes sobre cuál o cuáles enfoques terapéuticos están familiarizados al trabajar con niños con impedimentos visuales. *La ampliación del material escrito* resultó ser el más utilizado. La Tabla 8 presenta todos los enfoques propuestos, y las respuestas de los participantes.

Tabla 8: Grado de familiaridad de los PHL's con los diversos enfoques estratégicos para usar con niños con impedimentos visuales

OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Braille	53,85%	14
Uso de lentes especiales	53,85%	14
Orientación y movilidad	30,77%	8
Alteraciones en el ambiente	46,15%	12
Ampliación de material escrito	80,77%	21
Computadoras adaptadas	61,54%	16
Uso de señas mano sobre mano	23,08%	6
Total de encuestados: 26		

Hallazgos cuantitativos sobre los conocimientos que poseen los PHL's encuestados para evaluar a niños con impedimentos visuales

En la *Tabla 9* se puede observar un resumen detallado de las preguntas realizadas en escala *Likert*. Estas preguntas iban dirigidas al conocimiento que poseen los PHL para evaluar a niños con impedimentos visuales. Los participantes contestaron las preguntas tomando en consideración la valoración de los números: **1-Totalmente en desacuerdo, 2-En desacuerdo, 3-Neutral, 4-De acuerdo, 5-Totalmente de acuerdo**

Tabla 9: Conocimiento y preparación para evaluar a niños con impedimentos visuales

	1	2	3	4	5	TOTAL	PROMEDIO PONDERADO
Me siento preparado para evaluar a niños con impedimentos visuales.	38,46% 10	30,77% 8	19,23% 5	11,54% 3	0,00% 0	26	2,04
Poseo conocimientos para evaluar a niños con impedimentos visuales.	38,46% 10	26,92% 7	23,08% 6	7,69% 2	3,85% 1	26	2,12
Fui adiestrado acerca de los impedimentos visuales y su impacto en la comunicación de un niño durante mis cursos de maestría.	42,31% 11	38,46% 10	19,23% 5	0,00% 0	0,00% 0	26	1,77
Fui adiestrado para evaluar a niños con impedimentos visuales durante mis cursos de maestría.	42,31% 11	50,00% 13	7,69% 2	0,00% 0	0,00% 0	26	1,65
Me siento competente para realizar un diagnóstico diferencial entre un impedimento visual versus un impedimento de lenguaje.	30,77% 8	15,38% 4	34,62% 9	11,54% 3	7,69% 2	26	2,50
Materiales informativos como literatura y guías para evaluar a niños con impedimentos visuales son de fácil acceso.	46,15% 12	19,23% 5	26,92% 7	3,85% 1	3,85% 1	26	2,00
Educaciones continuas, certificaciones o cursos adicionales sobre como evaluar a niños con impedimentos visuales se encuentran accesibles.	46,15% 12	42,31% 11	11,54% 3	0,00% 0	0,00% 0	26	1,65
Me siento competente para seleccionar materiales de evaluación para niños con impedimentos visuales.	23,08% 6	19,23% 5	42,31% 11	11,54% 3	3,85% 1	26	2,54
Los materiales de evaluación para esta población son de fácil acceso.	38,46% 10	38,46% 10	23,08% 6	0,00% 0	0,00% 0	26	1,85
Me encuentro familiarizado sobre adaptaciones básicas que requieren los niños con impedimentos visuales en general.	23,08% 6	19,23% 5	34,62% 9	19,23% 5	3,85% 1	26	2,62
Poseo el conocimiento para adaptar pruebas para niños con impedimentos visuales.	26,92% 7	19,23% 5	46,15% 12	7,69% 2	0,00% 0	26	2,35
Evaluaciones para este tipo de población deben llevarse a cabo en conjunto con otros especialistas.	0,00% 0	3,85% 1	7,69% 2	34,62% 9	53,85% 14	26	4,38
Pienso que solo especialistas expertos en el área deben realizar estas evaluaciones.	11,54% 3	3,85% 1	15,38% 4	46,15% 12	23,08% 6	26	3,65
Conozco de posibles asistivos tecnológicos diseñados para esta población.	23,08% 6	19,23% 5	26,92% 7	23,08% 6	7,69% 2	26	2,73
Conozco patólogos del habla y lenguaje en Puerto Rico que se especialice en esta área.	65,38% 17	26,92% 7	0,00% 0	0,00% 0	7,69% 2	26	1,58

Se desprende de la información anterior, que los detalles más significativos obtenidos de esta escala Likert recaen en lo siguiente:

- El 65% indica no conocer a PHL's especializados en trabajar con impedimentos visuales;
- Un 46% indicó que los materiales informativos como literatura y guías para evaluar a niños con impedimentos visuales son de fácil acceso y las educaciones continuas,

certificaciones sobre cómo evaluar a niños con impedimentos visuales no son de fácil acceso.

- El 42% indica no haber sido adiestrado acerca de impedimentos visuales, ni para realizar evaluaciones a dicha población durante sus estudios de maestría.

El cuestionario administrado, proporcionaba un área en donde el participante podía expresar algún otro detalle del proceso de evaluación de habla-lenguaje a niños con impedimentos visuales. Algunos participantes escribieron las respuestas que se presentan a continuación.

- “No he tenido la oportunidad de evaluar niños con impedimentos visuales que requieran adaptaciones mayores a la hora de evaluar.”
- “No son muchas las herramientas provistas, ante una destreza que impacta grandemente el área de habla y lenguaje.”
- “Debe haber mayores recursos y capacitación en el área.”
- “Se informa muy poco sobre este asunto en universidades y educaciones continuas. Sería bueno un taller de adaptación de materiales.”

Análisis de resultados cuantitativos

De acuerdo con los hallazgos encontrados, principalmente se puede observar que la mayoría (61.54%) de los PHLs de Puerto Rico no presentan experiencia evaluando a niños con impedimentos visuales, lo cual coincide con las expresiones de Rowland (2009), quien indicó que la mayoría de los especialistas carecen de experiencia con este tipo de población.

En general, el hallazgo más evidente de este estudio es la falta de conocimiento que existe entre los PHLs para evaluar a niños con impedimentos visuales. Esto incluye el desconocimiento a la hora de escoger materiales apropiados, adaptar pruebas y realizar un

diagnóstico diferencial. Según Evans (n.d) es de suma importancia escoger los instrumentos evaluativos apropiados para no penalizar al niño por su falta de visión. Sin embargo, la mayoría de los participantes demostraron no tener el conocimiento suficiente para escoger dichos instrumentos. El 42.31% de los participantes contestaron “neutral” lo que muestra una evidente inseguridad al escoger instrumentos apropiados, mientras que otro 42.31% de los participantes reconocieron no presentar este conocimiento. Estos datos concuerdan con los resultados de House y Davidson (2000) los cuales demostraron que los PHLs no se encontraban lo suficientemente competentes como para seleccionar materiales de evaluación para estos niños.

Debido a sus impedimentos visuales, la gran mayoría de estos niños podrían necesitar de adaptaciones o modificaciones al ser evaluados (AFB, n.d). Otro desconocimiento acerca de cómo evaluar a esta población es el adaptación de pruebas y materiales. La mayoría de las respuestas de los participantes fluctuaron entre neutral, en desacuerdo y totalmente en desacuerdo en las premisas que medían cuán competente se sentían para adaptar pruebas y si presentaban algún conocimiento sobre adaptaciones o modificaciones básicas que estos niños requieren. Los hallazgos descritos anteriormente coinciden con los resultados de Brouwer, Gordon-Pershey y Warkenthien (2013), donde se establece que los PHLs presentan dificultades al momento de adaptar pruebas y materiales para estos niños.

Muñoz (1998) mencionó que una de las dificultades principales para los PHLs al evaluar esta población, es el saber diferenciar si el problema de lenguaje es causado por la falta de visión o por un desorden del lenguaje. Las expresiones de Muñoz (1998) concuerdan con los hallazgos encontrados en este estudio ya que el gran porcentaje de los participantes respondieron entre neutral, en desacuerdo y totalmente en desacuerdo acerca de cuán competente se sentían para realizar un diagnóstico diferencial.

Además de la falta de conocimiento, se encontraron otros factores que hacen estas evaluaciones retantes para los PHLs y contribuyen a su falta de experiencia y conocimiento. Se observó que muchos de los participantes expresaron que no existen materiales evaluativos para esta población; que literatura y materiales en esta área son escasos y las educaciones continuas o talleres sobre cómo evaluar a estos niños son inaccesibles. Varios estudios revelan que uno de los retos principales para evaluar a niños con impedimentos visuales es que existe una falta de materiales y pruebas estandarizadas para ellos (House y Davidson, 2000; Wittich et al, 2010; Brouwer, Gordon-Pershey y Warkenthien, 2013). Los hallazgos de este estudio concuerdan con los estudios mencionados anteriormente ya que un 84.77% de los participantes mencionaron la falta de materiales evaluativos adecuados para esta población como limitación principal.

Otro factor encontrado en este estudio lo fue la escasez de literatura sobre cómo evaluar a esta población, siendo el 69.23% de los participantes los que apoyan esta premisa. Esta limitación coincide con el estudio de House y Davidson (2000) quienes indicaron que existe poca literatura sobre cómo evaluar a esta población e inclusive tampoco se les adiestra a los PHLs en sus cursos universitarios. Añadiendo a este dato importante, aproximadamente el 92% de los participantes de este estudio mencionaron no haber recibido ningún tipo de adiestramiento relacionado al impacto que causan los impedimentos visuales en el lenguaje y cómo evaluarlos durante sus cursos de maestría.

La inaccesibilidad a educaciones continuas, talleres, certificaciones o cursos adicionales sobre cómo evaluar a esta población es otro factor importante que contribuye con la falta de conocimiento de los especialistas de Puerto Rico. El 73.08% de los participantes de este estudio mencionaron como otra limitación a la hora de evaluar a estos niños, la falta de cursos adicionales sobre este tema. De igual manera los PHLs entrevistados por Brouwer, Gordon-

Pershey y Warkenthien en el año 2013, expresaron que se les dificultaba el encontrar adiestramientos o talleres adicionales sobre este tema en particular.

A pesar de que se evidenció una gran falta de conocimiento entre los PHLs de Puerto Rico sobre cómo evaluar a esta población, cabe destacar que la mayoría de los participantes (más del 60%) reportaron tener algunos conocimientos básicos sobre lo que son los impedimentos visuales y su impacto en el habla y lenguaje. Además se encuentran conscientes de que existen muchos retos y limitaciones al evaluar a niños con impedimentos visuales y reconocen que no presentan el conocimiento suficiente para llevarlas a cabo. A pesar de esto, se encuentran disponibles y con mucho interés de recibir entrenamiento en esta área. De igual modo se expresó Zeszut (2016), quien mencionó que los PHLs reconocían su falta de conocimiento y la necesidad de adquirir entrenamiento en dicha área pero sin embargo, recursos de este tipo se encuentran inaccesibles.

Resultados cualitativos

Los hallazgos encontrados durante el análisis de las entrevistas semiestructuradas, serán presentados de acuerdo a los temas en común, según las etapas de Taylor y Bodgan (1990). Los temas en común mas destacados entre los participantes fueron los siguientes:

- Falta de materiales apropiados como reto principal durante la evaluación de niños con impedimentos visuales
- Falta de conocimiento para evaluar a niños con impedimentos visuales
- Uso de tareas informales para evaluar a niños con impedimentos visuales.

Para describir los hallazgos cualitativos se utilizarán citas textuales *ad verbatim*. Los datos a continuación fueron recopilados utilizando un protocolo de preguntas diseñado por el investigador principal.

Falta de materiales apropiados como reto principal durante la evaluación de niños con impedimentos visuales

Durante las entrevistas se le solicitó a cada participante expresar el reto principal que sufren los PHL a la hora de evaluar a niños con impedimentos visuales. Todos los participantes mencionaron diversos retos existentes como la falta de conocimiento, información inaccesible y actitudes negativas por parte del paciente hacia su propia condición visual, pero sin embargo todos los participantes coinciden que el reto principal que sufren los PHL al evaluar a niños con impedimentos visuales es la falta de materiales evaluativos apropiados para esta población. Según los entrevistados, la falta de pruebas estandarizadas afecta significativamente la evaluación de estos niños.

Con respecto a esto, Elizabeth indicó lo siguiente

Yo sé que de entrada va a ser un consumidor retante y retante por las limitaciones que tenemos en términos del material con el cual podemos llegar a que ellos nos demuestren su verdadero conocimiento, porque las pruebas estandarizadas como tal van a ser bien perjudiciales para ellos. Las pruebas de nosotros no están preparadas para personas con baja visión, el contenido está, pero hay que adaptarlas.

Por su parte, Kristen manifestó lo siguiente acerca de las implicaciones causadas por la falta de materiales:

Yo pienso que sí debe haber más material para realizar estas evaluaciones. Incluso creo que es necesario adiestrar al personal para preparar y adaptar materiales que vayan a fin con esa necesidad específica porque cada estudiante tiene una necesidad o necesidades que requieren adaptaciones específicas y esto no lo hay. Muchas veces estos estudiantes

podrían demostrar saber más de lo que podemos observar, pero al no tener suficiente material no se evidencia la verdadera ejecución del estudiante.

Por otro lado, Diane comentó que en ocasiones las actitudes negativas de los pacientes hacia su impedimento visual pueden ser un reto a la hora de realizar estas evaluaciones. Sin embargo, expresó que lo más retante es que:

Hacen falta pruebas estandarizadas para esta población en particular. Pruebas que nos ayuden a realizar un diagnóstico más certero sin la necesidad de estar creando y adaptando materiales. Aunque los hallazgos de las pruebas pueden ser diferentes para los mismos patólogos, yo diría que el tener datos normalizados y estandarizados con qué comparar la ejecución de estos pacientes nos podría ayudar a realizar evaluaciones más precisas.

Falta de conocimiento para evaluar a niños con impedimentos visuales

Una de las posibles razones por la cual no existen muchos PHL que se dediquen a evaluar a niños con impedimentos visuales podría ser por la falta de conocimiento sobre cómo evaluar a este tipo de población. Anteriormente se ha descrito que la accesibilidad a información sobre este tema se encuentra limitada no solo en la literatura sino que también durante la preparación profesional. (House y Davidson, 2000). Durante las entrevistas se le preguntó a cada participante su opinión acerca del conocimiento que tienen los PHL en Puerto Rico para evaluar a niños con impedimentos visuales. A su entender, **todos los participantes** coincidieron que en la actualidad, la mayoría de los PHL no presentan el conocimiento suficiente.

Kristen describe su opinión sobre la falta de conocimiento e indica que *“Evaluar no es fácil, por que conlleva poder hacer una evaluación personalizada de un estudiante y tú debes tomarte tu tiempo e instruirte para que hagas una evaluación de calidad”*. Kristen expresa

además que ha tenido que autoadiestrarse para realizar este tipo de evaluación, y que la mayoría de los patólogos, *“No tienen el conocimiento para manejar niños con problemas visuales, falta mucha orientación porque cómo voy a interpretar su ejecución si no conozco sobre la condición o no conozco qué adaptación pueda hacer o qué recomendaciones”*.

Según Elizabeth, los PHL no poseen este conocimiento y manifestó que no se obtiene el conocimiento suficiente cuando estudia. Elizabeth dice que,

Uno sale con un conocimiento macro, pero el tú poder hacer un diagnóstico diferencial para este tipo de caso ya es otra cosa y se necesita conocimiento. Yo siempre pienso que uno aprende en la marcha, en cada una de estas evaluaciones.

Por otro lado, Diane manifestó su opinión acerca de la falta de conocimiento y realizó una pequeña comparación de PHL's, entre la generación de ahora versus la de antes:

Existe mucho desconocimiento, por ejemplo, la mayoría de los PHL automáticamente asume que los problemas de lenguaje en personas con impedimentos visuales son causados por los problemas visuales. No necesariamente estos problemas son causados por la falta de visión. Si fuera así, todos los ciegos tendrían problemas de lenguaje. Yo pienso que la mayoría de los especialistas no poseen conocimiento, al menos la generación de ahora no, pero quizás las generaciones con más años de experiencia sí la tengan. Nosotros no teníamos casi nada preparado, cuando nos graduamos prácticamente no había pruebas, no había casi nada. Los de mi generación, estamos acostumbrados a tener que estar buscando y creando. Esta generación de ahora está más acostumbrada a tener toda la información accesible. Pienso que el conocimiento de un recién graduado hace tres años, con la población ciega, no va a ser la misma a las que nos graduamos hace 20 años. Además, uno mismo es el que se ha educado, al menos los que hemos querido,

los que se están recién graduando deben saber muy poco sobre esta población. Esos que no tienen conocimiento, de aquí a 20 años tampoco lo van a tener a menos que se los den. Porque no es la misma dinámica que hace 20 años, por eso es tan importante que se ofrezcan las educaciones continuas y se creen pruebas para esta población.

Uso de tareas informales para evaluar a niños con impedimentos visuales.

Al preguntarle a los participantes qué herramientas utilizaban para evaluar a esta población solo mencionaron posibles adaptaciones que realizan como el uso de lupas, magnificadores y lectores. Sin embargo, ninguna pudo mencionar con certeza pruebas o herramientas estandarizadas. Debido a la falta de instrumentos evaluativos apropiados para esta población los participantes coincidieron en que recurrir a las tareas de criterios es la mejor y única opción hasta el momento. Todos los participantes mencionaron que en la mayoría de los casos utilizan tareas de criterios creados por ellas y realizan sus propias adaptaciones a pruebas ya existentes. Así lo expresó Elizabeth en uno de sus comentarios *“Hay que preparar material, esa es la realidad.”* Elizabeth también comentó que,

Muchas de las pruebas estandarizadas no están adaptadas para personas con “low vision”, por ejemplo, la que particularmente se usa para evaluar lenguaje receptivo aquí es la “Peabody”. Las imágenes son pequeñas, están en blanco y negro y algunas de las imágenes tienen mucha información, esto para nada está adaptado para una persona con “low vision”.

Elizabeth añade además que, si va a evaluar a un paciente con poca visión, o ciega, *“yo me voy por tareas de criterio”*. Considera que es importante realizar al niño un perfil comunicológico:

Yo considero que un perfil comunicológico es lo que podemos hacer a menos que estés en un “setting” que trabajen con niños con “low vision” en particular y tengas la oportunidad

de tener el material allí, pero en un “setting” como éste, te las tienes que inventar, te las tienes que inventar. No hay de otra.

Diane también coincide en que lo más factible durante este tipo de evaluación es utilizar tareas de criterios, expresando lo siguiente: *“Todo son pruebas de criterio, yo no puedo decirte que he utilizado una prueba formalmente, porque realmente, aunque las utilizo se convierten en pruebas de criterio. Estas pruebas no están hechas para personas con impedimentos visuales”*.

Diane explica que ella diseña las áreas de criterio según las necesidades de sus pacientes: *“Las selecciono porque son las que me ayudan a poder medir lo que necesito evaluar y no penalizar a la persona que estoy evaluando por el impedimento visual”*.

Así como Elizabeth y Diane, Kristen también mencionó el porqué de utilizar tareas de criterio como herramienta principal:

Usualmente cuando se evalúa el área de lenguaje o comunicación de un estudiante con impedimentos visuales nos tenemos que ir por tareas de criterios, porque no hay pruebas. Incluso, lo difícil de las pruebas estandarizadas es que, si tú haces alguna adaptación, invalidas la evaluación. Estos niños con impedimentos visuales no se benefician de evaluaciones típicas de patología del habla porque no hay material. Estas pruebas no están preparadas y cualquier modificación invalida la prueba.

Análisis de resultados cualitativos

Según la Ley IDEA (2004), los profesionales al evaluar deben utilizar una variedad de pruebas, procedimientos, materiales apropiados y estrategias para recopilar información relevante acerca de las destrezas y necesidades del niño. Además, estas evaluaciones deben ser administradas en el lenguaje que el niño utiliza mayormente para comunicarse, ya sea en otro idioma u otras formas de comunicación como lenguajes de señas o braille. Sin embargo, estas

estipulaciones raramente se toman en consideración al evaluar a niños con impedimentos visuales en el área de habla y lenguaje ya que muchos de los PHLs carecen de conocimiento y experiencia sobre cómo realizar estas evaluaciones (Goodman & Wittenstein, 2003).

Durante el proceso de las entrevistas, los participantes tuvieron la oportunidad de expresar sus opiniones, basadas en sus años de experiencia, sobre la evaluación de patología del habla-lenguaje a niños con impedimentos visuales. Además de describir el proceso de evaluación con este tipo de población, hablaron sobre los materiales utilizados, preparación de los PHLs, retos y limitaciones existentes. De acuerdo con los hallazgos encontrados, los tres participantes coincidieron que el reto principal que tienen los PHLs de Puerto Rico para evaluar a niños con impedimentos visuales es la falta de materiales evaluativos apropiados para esta población. Expresaron que actualmente no existen pruebas estandarizadas en el área de habla-lenguaje apropiadas para estos niños. En su mayoría, estas pruebas se basan en la identificación de estímulos visuales para evaluar el habla y lenguaje de un niño. El gran porcentaje de los estímulos visuales en estas pruebas carecen de detalle y contraste, no son muy grandes y en ocasiones se encuentran cargadas de mucha información visual. Al estas pruebas no estar diseñadas para niños con impedimentos visuales los resultados se ven invalidados, ya que no se puede evidenciar su ejecución verdadera. Aún realizando modificaciones o adaptaciones, estas pruebas pueden ser perjudiciales para ellos, limitándolos a no poder demostrar todo su conocimiento. Además, el uso de estas pruebas podría resultar en un mal diagnóstico y, por consiguiente, un mal tratamiento. De igual manera, estos hallazgos concuerdan con Wittich y sus colegas (2010), quienes indicaron que la mayoría de las pruebas estandarizadas están diseñadas para personas videntes y carecen de modificaciones o adaptaciones para la población con impedimentos visuales. En adición, Zeszut (2016), también mencionó que a los PHLs se les

dificulta encontrar pruebas apropiadas para esta población, debido a que la mayoría utilizan estímulos visuales para sonsacar las respuestas deseadas.

En cuanto al conocimiento que tienen los PHLs de Puerto Rico para evaluar a niños con impedimentos visuales, todos los participantes coincidieron que existe una falta de conocimiento entre los PHLs de Puerto Rico para llevar a cabo este tipo de evaluaciones. Según las expresiones de los participantes los PHLs de Puerto Rico en la actualidad no están preparados ni adiestrados para realizar estas evaluaciones. Los programas de patología del habla-lenguaje no cuentan con cursos diseñados para enseñar y adiestrar a profesionales en esta área y la información que reciben- si reciben- es muy poca. Además, recursos como educaciones continuas, talleres y materiales informativos sobre este tema no existen en Puerto Rico. Por tal razón los PHLs que evalúan a estos niños han tenido que recurrir a la autoenseñanza y consultar a otros especialistas expertos en el área fuera de la profesión de la patología del habla-lenguaje. De igual modo se expresaron House y Davidson (2000), quienes indicaron que los PHLs muy pocas veces reciben entrenamiento en esta área durante sus cursos universitarios. Además, mencionaron que los recursos sobre este tema en particular como: cursos adicionales y literaturas no se encontraban tan accesibles como para las personas con impedimentos auditivos.

Según los hallazgos, debido a la falta de conocimiento, la mayoría de los PHLs tienden a asumir que todos los niños con impedimentos visuales presentan problemas de habla y lenguaje. Sin embargo, el tener un impedimento visual no necesariamente implica problemas de habla y lenguaje. Los participantes expresaron que al no recibir este tipo de entrenamiento los PHLs no están preparados para realizar diagnósticos diferenciales entre los impedimentos visuales y problemas de habla y lenguaje. De la misma manera se expresó Muñoz (1998), al mencionar que uno de las dificultades más grandes para los PHLs es el saber diferenciar si los problemas del

habla y lenguaje presentados por un niño con impedimento visual son causados por su falta de visión o por un desorden de habla y lenguaje.

Otro detalle mencionado por los participantes de este estudio es la falta de conocimiento de los PHLs para adaptar pruebas y materiales para esta población. La mayoría de estos casos requieren la adaptación o modificación de materiales para no penalizar la ejecución de estos niños por su falta de visión, sin embargo, muchos de los PHLs no tienen el conocimiento para hacerlo. Del mismo modo, Gordon-Pershey y Warkenthien (2013), mencionan que los PHLs usualmente no conocen las adaptaciones o modificaciones de materiales que estos niños necesitan y mucho menos el cómo realizarlas.

Según Muñoz (1998), patóloga del habla y lenguaje de la “*Texas School for the Blind and Visually Impaired*”, las evaluaciones para este tipo de población deben ir dirigidas a identificar el lenguaje de manera holística dejándose llevar por las experiencias vividas de cada niño en particular. Esto incluye utilizar materiales de evaluación apropiados que logren medir las fortalezas y necesidades de cada niño en particular. Durante el proceso de entrevistas, todos los participantes coincidieron que las tareas de criterios son el instrumento principal para evaluar a niños con impedimentos visuales. Debido a la escasez de materiales evaluativos para esta población los PHLs tienen que recurrir a las tareas de criterio para evaluar a estos niños. Estas tareas de criterio pueden ser creadas por los mismos PHLs o subpruebas de las pruebas estandarizadas. Mayormente estas evaluaciones se basan de pruebas informales porque aun utilizando pruebas formales, éstas pasan a ser tareas de criterio al ser adaptadas. Ya que no existen pruebas para este tipo de población lo más factible en estos casos es utilizar o crear tareas de criterio que se ajusten a las necesidades específicas de cada niño. De la misma manera, Muñoz (1998), indicó que los niños con impedimentos visuales no se benefician de las pruebas

formales como otros niños, solo se deben administrar las subpruebas que más se ajusten a la necesidad del niño sin penalizarlo.

Contraste de los hallazgos cuantitativos y cualitativos

En general, los hallazgos de ambas muestras demostraron que existe una falta de conocimiento entre los PHLs de Puerto Rico para llevar a cabo evaluaciones a niños con impedimentos visuales. Ambas muestras también coincidieron en que el reto principal que sufren los PHLs a la hora de evaluar a estos niños es la falta de materiales de evaluación apropiados. Además, los programas de patología del habla y lenguaje carecen de cursos para adiestrar a profesionales en esta área. Finalmente, los recursos como educaciones continuas, certificaciones o talleres sobre cómo evaluar a niños con impedimentos visuales no se encuentran accesibles en Puerto Rico. Todos los hallazgos encontrados en este estudio se relacionan con estudios realizados anteriormente, los cuales indican que muchos de los PHLs no tienen este tipo de conocimiento ya sea por falta preparación, materiales apropiados, recursos adicionales o falta de literatura sobre como evaluar a niños con impedimentos visuales (House & Davidson, 2000; Brouwer, Gordon-Pershey & Warkenthien, 2013; Zeszut, 2016).

Resumen

Los hallazgos reflejan una necesidad imperante para trabajar con la población con necesidades especiales, especialmente, la de impedimentos visuales. Se espera que los resultados de este estudio puedan servir de guía para las futuras generaciones de patólogos del habla-lenguaje. En el próximo capítulo se discutirán las conclusiones y recomendaciones de este estudio.

Capítulo VI

Discusión y Recomendaciones

Introducción

Shiple y McAfee (2016), describen el proceso de evaluación como la recopilación de información válida y confiable con el propósito de dar un diagnóstico. Por otra parte, no todos los pacientes se pueden ajustar al perfil de una prueba y pueden requerir consideraciones especiales como adaptaciones o modificaciones para completar dicho proceso, como sucede en el caso de los niños con impedimentos visuales. Estos impedimentos pueden tener un impacto drástico en la comunicación de un niño y más si coexisten con otras condiciones (Bell & Bell, 2011). Por consiguiente, estos casos pueden ser referidos a los PHLs ya que son los profesionales encargados de habilitar o rehabilitar la comunicación de estos niños (Fernández y Montilla, 2015). Sin embargo, muchos de los PHLs no tienen el conocimiento suficiente para realizar este tipo de evaluaciones (Goodman & Wittenstein, 2003)

Resumen de los hallazgos

De acuerdo con los hallazgos de ambas muestras, los PHLs de Puerto Rico no tienen el conocimiento necesario para evaluar a niños con impedimentos visuales. Actualmente, los programas de patología del habla y lenguaje no cuentan con cursos para adiestrar a profesionales en esta área. Muchos de estos profesionales desconocen qué materiales evaluativos deben utilizar y cómo adaptarlos para cubrir las necesidades específicas de esta población. Además de la falta de conocimiento, los PHLs de Puerto Rico sufren de diversos retos para evaluar a esta población como la falta de materiales evaluativos apropiados, falta de educaciones continuas y la escasez de literatura sobre este tema. Según los hallazgos, la falta de instrumentos apropiados para esta población resulta en el uso de tareas de criterio como herramienta principal para llevar a cabo

estas evaluaciones. Finalmente, los PHLs reconocen su falta de conocimiento sobre cómo evaluar a niños con impedimentos visuales y entienden que existe la necesidad de recibir entrenamiento en esta área.

Conclusiones

Los resultados de esta investigación expresan el conocimiento, preparación, retos y limitaciones que presentan los patólogos del habla-lenguaje de Puerto Rico para evaluar a niños con impedimentos visuales. Tomando en cuenta la perspectiva de muestras diferentes; 26 patólogos del habla-lenguaje sin experiencia requerida y tres patólogos del habla-lenguaje con más de 10 años de experiencia evaluando a niños con impedimentos visuales. Según el análisis de los resultados de ambas muestras, surgen las siguientes conclusiones:

1. Existe una falta de conocimiento de los PHL para evaluar a niños con impedimentos visuales.

Según los resultados de este estudio, los PHLs no tienen el conocimiento ni la preparación necesaria para evaluar a niños con impedimentos visuales. Cabe destacar que, en su mayoría, carecen de experiencia evaluando a este tipo de población por el mismo desconocimiento. Según Bell y Bell (2011), los PHLs desconocen el rol que tienen al trabajar con niños con impedimentos visuales y la importancia que tienen en su comunicación. Cuando en realidad, los PHLs son los encargados de habilitar o rehabilitar la comunicación de estos niños (Fernández y Montilla, 2015). Además de no conocer el rol que tienen, también desconocen cuáles materiales utilizar o qué adaptaciones realizar durante estas evaluaciones. Muchos de los participantes expresaron no sentirse lo suficientemente competentes como para seleccionar materiales evaluativos apropiados. Durante el proceso de estas evaluaciones se deben escoger instrumentos evaluativos

apropiados y realizar las adaptaciones o modificaciones necesarias para no penalizar al niño por su falta de visión (Evans, n.d). Sin embargo, según Brouwer y colegas (2013), una de las dificultades que tienen los PHLs al seleccionar materiales para esta población es que no saben con precisión las adaptaciones que estos niños requieren y cómo ajustar los materiales a sus necesidades específicas. Adicional a esto, en su mayor parte, los participantes expresaron inseguridad en realizar un diagnóstico diferencial entre un impedimento visual y un impedimento de habla y lenguaje. Lo cual conlleva a estos profesionales a asumir que todos los niños con impedimentos visuales presentan problemas del habla y lenguaje, cuando realmente la falta de visión no necesariamente implica problemas de habla y lenguaje.

Según Muñoz (1998), es retante para los PHL discernir si los problemas del habla y lenguaje de un niño con impedimentos visuales son típicos para su condición o si realmente son causados por un desorden de habla y lenguaje. Incluso, estos niños con impedimentos visuales aprenden el lenguaje de maneras muy parecidas a las de sus pares videntes y presentan los mismos riesgos de padecer problemas de habla y lenguaje como cualquier otro niño.

De acuerdo con los resultados obtenidos, la falta de conocimiento entre los PHLs es evidente y sugieren que se debe a la falta de adiestramiento sobre cómo evaluar a niños con impedimentos visuales durante la preparación académica. Gran parte de los participantes expresaron no haber recibido ningún tipo de entrenamiento durante sus cursos de maestría relacionados a los impedimentos visuales. Actualmente los programas de patología del habla y lenguaje de Puerto Rico no cuentan con cursos de este tipo y en muy pocas ocasiones se menciona este tema en cursos relacionados. Los especialistas que

sí presentan este tipo de conocimiento es porque se han encargado de autoadiestrarse y hasta el momento, considerando la gran cantidad de PHLs que ejercen en Puerto Rico, son muy pocos los especialistas con experiencia y conocimiento en esta área. La realidad es que estos niños sí requieren este tipo de servicios y no están siendo atendidos dado a la falta de conocimiento. Según Muñoz (1998), los PHL reciben el entrenamiento suficiente para evaluar y ofrecer tratamiento a niños con desordenes de habla y lenguaje, pero durante ese entrenamiento casi nunca se toman en cuenta las necesidades únicas de los niños con impedimentos visuales. De igual forma, House y Davidson (2000) exponen que los PHL reciben poco o ningún entrenamiento para trabajar con esta población durante sus estudios. Inclusive mencionan que al culminar sus estudios presentan mayor conocimiento para trabajar con niños con impedimentos auditivos que con impedimentos visuales.

2. Existe la necesidad de materiales evaluativos para evaluar a niños con impedimentos visuales.

De acuerdo con los resultados de este estudio, el reto principal que tienen los PHL para evaluar a niños con impedimentos visuales es la falta de materiales apropiados para esta población. Según las expresiones de los participantes, no existen pruebas estandarizadas en el campo de la patología del habla y lenguaje para evaluar a esta población, dado que la mayoría de las pruebas existentes para evaluar el habla y lenguaje no están preparadas para utilizarse con niños con impedimentos visuales. La mayoría de estas pruebas utilizan estímulos visuales para sonsacar las respuestas deseadas; estímulos que mayormente carecen de detalles o son muy pequeños. Zeszut (2016), expone que estos niños no deben ser evaluados con exámenes estandarizados típicos, ya que están

diseñados para niños videntes y el uso de estímulos visuales para evaluar puede afectar drásticamente su ejecución. Además de estas pruebas no estar preparadas para esta población, los participantes manifestaron que cualquier modificación o adaptación realizadas invalidan por completo la pruebas y por tal razón dejan de ser pruebas formales.

Debido a la falta de materiales, los especialistas tienen que recurrir al uso de las tareas de criterios para realizar estas evaluaciones. De acuerdo con las manifestaciones de los participantes, las tareas de criterios son creadas o adaptadas para poder evaluar las necesidades y fortalezas de estos niños sin penalizarlos por su falta de visión. Según Muñoz (1998), los niños con impedimentos visuales no se benefician de las pruebas formales como otros niños, lo que lleva a tomar otras medidas como el uso de pruebas informales. De acuerdo con los resultados obtenidos, se sugiere la necesidad de crear materiales estandarizados diseñados para niños con impedimentos visuales con el propósito de medir la ejecución verdadera de estos niños y proveer un diagnóstico certero.

3. Es necesaria la creación de educaciones continuas, certificaciones, talleres o cursos adicionales para PHLs sobre como evaluar a niños con impedimentos visuales.

Según los resultados obtenidos, los PHL reconocen que existe una falta de conocimiento sobre como evaluar a niños con impedimentos visuales y entienden necesario el recibir entrenamiento en esta área. Sin embargo, recursos adicionales como: educaciones continuas, talleres o certificaciones de este tipo no se encuentran disponibles en Puerto Rico. Brouwer y colegas (2013), exponen que, dado a la falta de preparación,

los PHLs entienden que talleres o cursos adicionales sobre cómo realizar evaluaciones y adaptar pruebas son necesarios, pero estos se encuentran escasos. Según los resultados, algunos de los participantes expresaron que asistían a conferencias o talleres de impedimentos visuales, aunque estos no fueran dirigidos al campo de la patología del habla y lenguaje por el simple hecho de adquirir conocimiento en esta área. Todos los participantes expresaron que es de suma importancia educarse sobre cómo evaluar a esta población en particular; manifestaron tener el deseo y la disposición de recibir entrenamiento en esta área. De acuerdo con House y Davidson (2000), muchos de estos profesionales reconocen la necesidad que existe sobre educarse acerca de cómo trabajar con niños con impedimentos visuales, sin embargo, estos cursos adicionales se encuentran bastante limitados y en ocasiones desconocen de su existencia.

Implicaciones para la práctica de la profesión

Los hallazgos encontrados en este estudio permiten a los profesionales del campo de la patología del habla y lenguaje reconocer la falta de conocimiento sobre cómo evaluar a niños con impedimentos visuales. Permite conocer las barreras existentes en cuanto evaluar a esta población como la falta de materiales estandarizados. Estos resultados pueden ayudar a los patólogos de habla y lenguaje a interesarse por recibir adiestramientos en esta área.

Recomendaciones para la práctica de patología del habla-lenguaje en Puerto Rico

De acuerdo con los resultados de este estudio, se sugieren las siguientes recomendaciones a la práctica de patología del habla-lenguaje en Puerto Rico:

- Crear educaciones continuas, certificaciones y talleres que vayan dirigidos a entrenar a los PHL a evaluar a niños con impedimentos visuales y a adaptar materiales.

- Educar a los patólogos de habla y lenguaje sobre el rol que tienen al evaluar y trabajar con niños con impedimentos visuales.
- Orientar a los patólogos de habla y lenguaje sobre lo que son los impedimentos visuales y los impactos que causan en la comunicación de un niño.
- Se deben elaborar guías y material informativo sobre cómo los PHL pueden evaluar a niños con impedimentos visuales.
- Es necesario la adaptación de pruebas estandarizadas diseñadas para la población de impedimentos visuales.
- Es de suma importancia el incluir cursos o talleres sobre cómo evaluar y tratar a niños con impedimentos visuales en todos los programas de patología del habla-lenguaje de Puerto Rico.

Futuras Investigaciones

Las investigaciones sugeridas a continuación están dirigidas a ampliar el conocimiento sobre los servicios de evaluación y tratamiento de habla y lenguaje a niños con impedimentos visuales. Se recomienda:

1. Replicar esta investigación aumentando significativamente ambas muestras.
2. Estudiar el conocimiento que tienen los PHL de Puerto Rico para ofrecer tratamientos de habla y lenguaje a niños con impedimentos visuales.
3. Conocer y describir el rol de los PHL con niños con impedimentos visuales
4. Realizar la adaptación y modificación de pruebas estandarizadas para niños con impedimentos visuales, probar las mismas y exponer los resultados de la administración de éstas.

Referencias

- ADA.gov. (n.d). Information and technical assistance on the Americans with Disabilities Act. Recuperado de: <http://www.afb.org/info/living-with-vision-loss/using-technology/assistive-technology/123>
- American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus. (2015). *Nystagmus*. Recuperado de: <https://www.aapos.org/terms/conditions/80>
- American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus. (2015). Cortical visual impairment. Recuperado de: <https://www.aapos.org/terms/conditions/40Q>
- American Foundation for the Blind. (2008). Key definitions and statistical terms. Recuperado de: <http://www.afb.org/info/blindness-statistics/key-definitions-of-statistical-terms/25>
- American Fundation for the Blind. (2009). Disability Rights Resources for People with Vision Loss. Recuperado de: <http://www.afb.org/info/programs-and-services/public-policy-center/civil-rights/advocacy-resources/disability-rights-resources/12345>
- American Foundation for the Blind. (n.d) *Accommodations and Modifications at a glance: Educational Accommodations for Students Who Are Blind or Visually Impaired*. Recuperado de: <http://www.afb.org/info/programs-and-services/professional-development/experts-guide/accommodations-and-modifications-at-a-glance/1235>
- American Optometric Association. (n.d). *Infant vision: birth to 24 months of age*. Recuperado de: <https://www.aoa.org/patients-and-public/good-vision-throughout-life/childrens-vision/infant-vision-birth-to-24-months-of-age?sso=y>
- American Printing House for the Blind. (n.d). An overview of federal quota. Recuperado de: <http://www.aph.org/federal-quota/>
- American Printing House for the Blind. (n.d). *What is CVI?*. Recuperado de: http://tech.aph.org/cvi/?page_id=1175
- American Printig House for the Blind. (n.d). *Assistive Technology*. Recuperado de: <http://www.afb.org/info/living-with-vision-loss/using-technology/assistive-technology/123>
- American Speech-Language-Hearing Association. (2016). *Code of ethics*. Recuperado de: www.asha.org/policy/
- American Speech-Language-Hearing Association. (2016). Scope of Practice in Speech-Language Pathology. Recuperado de: www.asha.org/policy

- Aparicio, A., Palacios, W. D., Martínez, A. M., Ángel, I., Verduzco, C., & Retana, E. (n.d). *El cuestionario: métodos de investigación avanzada*. Recuperado de: [https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/Met_Inves_Avan/Presentaciones/Cuestionario_\(trab\).pdf](https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/Met_Inves_Avan/Presentaciones/Cuestionario_(trab).pdf)
- Association of Speech and Language Therapists in Independent Practice. (2018), Visual Impairments. Recuperado de: <https://beta.helpwithtalking.com/visual-impairment/>
- Barraga, N. (2008). Individual Learning Needs of Visually Impaired Children and Youth From Birth to Adulthood. *Texas School for the Blind and Visually Impaired*. Recuperado de: <http://www.tsbvi.edu/resources/2461-individual-learning-needs-of-visually-impaired-children-and-youth-from-birth-to-adulthood>
- Bashour, M. (2016). *Retinopathy of Prematurity Ophthalmologic Approach*. Recuperado de: <http://emedicine.medscape.com/article/1225022-overview>
- Bashour, M. (2016). *Congenital Cataract*. Recuperado de: <http://emedicine.medscape.com/article/1210837-overview>
- Bell, I. & Bell, J., (2011). The best of both: working together to support children with visual impairment and additional complex needs. *RNIB Supporting Blind and Partially Sighted People*.
- Beukelman, D. R. & Mirenda, P. (2005). *Augmentative & Alternative Communication. Supporting children & adults with complex communication needs*. Third Edition. Paul H. Brookes Publishing Co.
- Bonilla, V., & Alvarez, C. (2010). *Diseños de investigación cualitativa: parte II*. Recuperado de: http://ceauprrp.weebly.com/uploads/1/0/0/1/10011830/diseos_de_investigacin_cualitativa_ii_vbonilla.pdf
- Brambring, M. (2007). Divergent Development of Verbal Skills in Children Who Are Blind or Sighted. *Journal of Visual Impairment & Blindness; Dec 2007; 101, 12*.
- Brouwer, K., Gordon-Pershey, M., & Warkenthien, K. (2013, November). SLP services for children with visual impairments: A qualitative report of practitioner practices. *Presented at the Annual Convention of the American Speech-Language-Hearing Association Chicago, IL*. Recuperado de: <http://www.asha.org>.
- Case, B. J., Zucker, S. & Jeffries, J. L., (2005) *A primer on assessing the visually impaired*. Pearson Education, Inc.
- Correa, S., Campos, H., Carvajal, A., & Rivas, K. (2013). *Investigación cualitativa: tipo fenómeno lógica*. Recuperado de: <http://hilanasuskys.blogspot.com/2013/06/investigacion-cualitativa-tipo.html>

- De la Rosa de Saa, S. (2012). Análisis estadístico comparativo de tres escalas de valoración: Likert, fuzzy-Likert y fuzzy de respuesta libre. Recuperado de: http://digibuo.uniovi.es/dspace/bitstream/10651/4145/3/TFM_SaradelaRosadeSaa.pdf
- Díaz, L., Torruco, U., Martínez, M., & Varela, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica*, 2(7), 162-167. Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572013000300009&lng=es&tlng=es.
- Evans, C. (n.d). Testing Visually Impaired Children. Recuperado de: <http://www.tsbvi.edu/instructional-resources/124-general-3/165-testing-visually-impaired-children>
- Fernandes, A. C., & Montilla, R. (2015). The comprehensive evaluation in speech therapy for people with visual impairments: a case report. *Revista CEFAC*, 17(4), 1362-1369. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.1590/1982-0216201517420314>
- Figueroa, A. (2016, Marzo 3). Alarmantes datos sobre la salud visual en los niños. *Primera Hora*. Recuperado de: <http://www.primerahora.com/noticias/puerto-rico/nota/alarmantesdatosobrelasaludvisualenlosninos-1140249/>
- Glaucoma Research Foundation. (2016). *Childhood Glaucoma*. Recuperado de: <http://www.glaucoma.org/glaucoma/childhood-glaucoma-1.php>
- Goodman, S. A. & Wittenstein, S. H. (2003). Collaborative Assessment: Working with Students Who Are Blind Or Visually Impaired, Including Those with Additional Disabilities. *American Foundation for the Blind*.
- Hernández, R. S., Fernández, C. C., & Baptista, M. L. (2010). *Metodología de la investigación*. 5th Ed. *McGraw-Hill / Interamericana Editores*, S.A DE C.V.
- House, S., & Davidson, R. (2000). Speech-language pathologists and children with sensory impairments: Personnel preparation and service delivery survey. *Communication Disorders Quarterly*. 21(4), 224–236.
- Hueso, A., & Cascant, J. (2012). *Metodología y técnicas cuantitativas de investigación*. Universitat Politècnica de Valencia.
- Individuals with Disabilities Education Improvement Act of 2004, Pub. L. No. 108-446 § 118 Stat. 2647 (2004).
- Levin, K. (n.d). Speech therapy and blindness. Recuperado de: <https://slpath.wixsite.com/karen-levin/speech-therapy-and-blindness>

- Ley Discapacidad. (2012). Desarrollo del lenguaje en niños con discapacidad visual. Recuperado de: <http://www.leydiscapacidad.com/desarrollo-del-lenguaje-en-ninos-con-discapacidad-visual/>
- Martínez, C. (n.d). Muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n3/v17n3a06.pdf>
- MedlinePlus. (2015). Albinism. Recuperado de: <https://medlineplus.gov/ency/article/001479.htm>
- MedlinePlus. (2015). Congenital Catarat. Recuperado de: <https://medlineplus.gov/ency/article/001615.htm>
- MedlinePlus. (2015). Retinopathy of Prematurity. Recuperado de: <https://medlineplus.gov/ency/article/001618.htm>
- Mosca, R., Kritzinger, A., & Van der Linde, J. (2015). Language and communication development in preschool children with visual impairment: A systematic review. *South African Journal of Communication Disorders* 62 (1), Art. #119, 10 pages. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.4102/sajcd.v62i1.119>
- Muñoz, M. L., (1998) Language assessment and intervention with children who have visual impairments: A guide for Speech-Language Pathologist. *Texas School for the Blind and Visually Impaired*.
- National Federation of the Blind. (2005). Common visual impairments in young children. Future reflections special issue: Low vision and blindness. Recuperado de: <https://nfb.org/images/nfb/publications/fr/fr19/fr05si09.htm>
- Newman, T. (2016). Albinism: symptoms, causes an diagnosis. *Reviewed by: University of Illinois-Chicago, School of Medicine*. Recuperado de: <http://www.medicalnewstoday.com/articles/245861.php>
- Oficina del Procurador de las Personas con Impedimentos. (2001). Americans with Disabilities Act. Recuperado de: http://www.oppi.gobierno.pr/ADA_preguntasRespuestas.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2014). Ceguera y discapacidad visual. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/es/>
- Pereyra, L. (n.d). Integración de metodologías cuantitativas y cualitativas: técnicas de triangulación. Recuperado de: http://ief.eco.unc.edu.ar/files/workshops/2007/09oct07_lilipereyra_work.pdf
- Pita, S. F., & Pértegas, S. D. (2002). Investigación cuantitativa y cualitativa. *Cad Aten Primaria*. 2002; 9: 76-78.

- Porter, D. (2017). Coloboma. *American Academy of Ophthalmology*. Recuperado de: <https://www.aao.org/eye-health/diseases/what-is-coloboma>
- Rivera, N. O. (2012). El uso de la tecnología para estudiantes ciegos y con baja visión en el salón de clases. Recuperado de: <http://pratp.upr.edu/blog/el-uso-de-la-tecnologia-para-estudiantes-ciegos-y-con-baja-vision-en-el-salon-de-clases>
- Rodriguez, L. (2010). Discapacidad Visual. *Una Mirada Especial*. Recuperado de: <https://liviarodriguez.wordpress.com/contenidos/discapacidad-visual/>
- Roselló, A. L., Baute, B. P., Ríos, M. G., Rodríguez, S. M., Quintero, M. B., & Lázaro, Y. L (2013). Estimulación temprana en niños con baja visión. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 12(4) Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2013000400018&lng=es&tlng=es
- Rowland, C. (2009). *Assessing communication and learning in young children who are deafblind or who have multiples disabilities*. Desing To Learn Projects, Oregon Health & Science University.
- Shipley, K. G., & McAfee, J. G., (2016). *Assessment in Speech-Language Pathology. A Resource Manual*. 5th Ed. Delmar Cengage Learning
- Sterian, M., & Mocanu, M. (2015). The role of assistive technologies in the learning process for people with sensory impairments. *Euromentor Journal*. Vol. 6 Issue 3, p70-80. 11p.
- Strickling, C. (n.d.). Impact of visual impairments on development. *Texas School for the Blind and Visually Impaired*. Recuperado de: <http://www.tsbvi.edu/infants/3293-the-impact-of-visual-impairment-on-development>
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Recuperado de: <http://mastor.cl/blog/wp-content/uploads/2011/12/Introduccion-a-metodos-cualitativos-de-investigación-Taylor-y-Bogdan.-344-pags-pdf.pdf>
- Texas School for the Blind and Visually Impaired.(2005). Optic Nerve Atrophy Pediatric Visual Diagnosis Fact Sheet. Recuperado de: <http://www.tsbvi.edu/seehear/spring99/ona.htm>
- Texas School for the Blind and Visually Impaired. (2005). Optic Nerve Hypoplasia Pediatric Visual Diagnosis Fact Sheet. Recuperado de: <http://www.tsbvi.edu/seehear/spring99/opticnerve.htm>
- TOMS. (2014). Education and the importance of sight. Recuperado de: <http://www.toms.com/stories/giving/education-and-the-importance-of-sight>
- Ugalde, N. B., & Balbasre, F. B. (2013). Investigación cuantitativa e Investigación cualitativa:

buscando las ventajas de las diferentes metodologías de Investigación. *Ciencias Económicas*. 31-No.2: 2013 / 179-187 / ISSN: 0252-9521

Wittich, W., Phillips, N., Nasreddine, Z. S., & Chertkow, H. (2010). Sensitivity and specificity of the Montreal Cognitive Assessment modified for individuals who are visually impaired. *Journal of Visual Impairments and Blindness* 104 (6), 360-368.

Zeszut, S. L. (2016). A Survey of Speech Sound Production in Children with Visual Impairment. *ETD Archive*. 923. Recuperado de:
<http://engagedscholarship.csuohio.edu/etdarchive/923>

Anejo A: Carta de aprobación del IRB



SISTEMA UNIVERSITARIO ANA G MÉNDEZ
Vicepresidencia de Planificación y Asuntos Académicos
Vicepresidencia Asociada de Recursos Externos y Cumplimiento
Oficina de Cumplimiento

Junta para la Protección de Seres Humanos en la Investigación (IRB)

Fecha : 20 de febrero de 2018
Investigadora : Sra. Mileyka Linares Alamo
Mentora : Dra. Awilda Rosa Morales
Título de protocolo : Impedimentos visuales en niños: enigma en la evaluación de patología de habla y lenguaje
Número de protocolo : 03-914-18
Tipo de solicitud : Protocolo inicial
Institución, Escuela : Universidad del Turabo, Ciencias de la Salud
Tipo de revisión : Expedita
Acción tomada : Aprobada
Fecha de revisión : 19 de febrero de 2018

Certificamos que el estudio/investigación de referencia recibido en la Oficina de Cumplimiento fue revisado por la *Junta para la Protección de Seres Humanos en la Investigación (IRB)* el **19 de febrero de 2018**. El mismo fue evaluado y aprobado a través de una revisión **expedita**.

Los siguientes documentos fueron revisados:

<input checked="" type="checkbox"/> Protocolo	<input checked="" type="checkbox"/> Certificado RCR
<input type="checkbox"/> Asentimiento Informado en español	<input type="checkbox"/> Carta de autorización
<input type="checkbox"/> Consentimiento Informado en español	<input checked="" type="checkbox"/> Hoja Informativa
<input type="checkbox"/> Carta de Enmienda	<input checked="" type="checkbox"/> Curriculum Vitae
<input checked="" type="checkbox"/> Instrumentos	<input checked="" type="checkbox"/> Certificado de HIPS
<input checked="" type="checkbox"/> Anuncio/Promoción	<input type="checkbox"/> Formulario FDA 1572 (Administración Federal de Alimentos y Drogas)
<input checked="" type="checkbox"/> Certificado de Protección para Participantes Humanos	<input type="checkbox"/> "Package Insert"
<input type="checkbox"/> Derecho de autor	<input type="checkbox"/> "Investigator Brochure"
<input type="checkbox"/> Evidencia/ Recibo de compra del instrumento	<input type="checkbox"/> Certificado "Good Clinical Practice"
	<input type="checkbox"/> Otro:

Sra. Mileyka Linares Alamo
03-914-18

Favor de tener presente los siguientes puntos:

- La hoja informativa es un documento que asegura que los sujetos o participantes entienden su participación en el estudio, además de ser un seguro de protección para los mismos. De acuerdo con las Regulaciones Federales se requiere que los participantes reciban copia de la hoja informativa antes de contestar el cuestionario y empezar la entrevista.
- De realizarse algún cambio en los documentos anejados con este estudio deben ser sometidos nuevamente al IRB para su debida revisión y aprobación utilizando la forma de IRB "Solicitud para Cambios/ Enmiendas".
- Todo evento adverso o no esperado debe ser informado al IRB utilizando la forma de IRB de "Eventos Adversos".
- Todos los documentos relacionados con la investigación deben ser guardados hasta un término de cinco (5) años. Pasado este término los mismos deben ser eliminados/ triturados, no quemados.
- De no realizar su investigación en el término aprobado deberá someter una solicitud de "Revisión Continua" llenando la forma IRB para "Renovar un Protocolo ya Aprobado" antes de vencerse el mismo.
- Al finalizar su investigación debe someter una solicitud de cierre utilizando la forma de IRB "Solicitud para Cierre de Protocolo" aprobado por el IRB.

Para obtener los formularios mencionados previamente y/o instrucciones debe acceder a la **Junta para la Protección de Seres Humanos** bajo el enlace <http://compliance.suagm.edu>.

Usted podrá llevar a cabo este estudio durante el término de un año venciendo el **18 de febrero de 2019**.

Para más información, aclarar dudas o notificar algún evento adverso o caso de incumplimiento en la investigación debe comunicarse con su Coordinador de Cumplimiento en:

- **Universidad Metropolitana** al (787)766-1717 ext. 9-6366
- **Universidad del Turabo** al (787) 743-7979 ext. 9-4126
- **Universidad del Este** al (787) 257-7373 Ext. 9-2279
- **Administración Central** al (787) 751-0178 ext. 9-7195
- **Recintos Universitarios de EEUU** al (813) 932-7500 ext. 8711
- **Evento Adverso/incumplimiento** (787) 751-3120 o cumplimiento@suagm.edu

o puede escribir a:

Sistema Universitario Ana G. Méndez
Vicepresidencia Asociada de Recursos Externos y Cumplimiento
Vicepresidencia de Planificación y Asuntos Académicos
Oficina de Cumplimiento
P.O. Box 21345
San Juan, PR 00928-1345
Tel. 787 751-0178 exts.7195-7196; Fax 787 751-9517

Anejo B: Hoja informativa para muestra cuantitativa

1



SISTEMA UNIVERSITARIO ANA G. MÉNDEZ
UNIVERSIDAD DEL TURABO
ESCUELA DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN PATOLOGÍA DEL HABLA-LENGUAJE

Hoja Informativa del estudio

Impedimentos Visuales en Niños: Enigma en la Evaluación de Patología del Habla y Lenguaje

Investigador principal: Mileyka Linares Alamo
Mentor de Investigación: Dra. Awilda Rosa

Descripción del estudio

Usted ha sido invitado a participar en un estudio de investigación. El propósito de esta investigación es describir el conocimiento que tienen los Patólogos de Habla-Lenguaje de Puerto Rico para evaluar a niños con discapacidad visual. Se espera conocer si existen limitaciones o dificultades en los PHL para trabajar con esta población durante un proceso tan importante como es el evaluar para establecer diagnóstico.

Su participación en esta investigación es libre y voluntaria y la misma consiste en completar un **cuestionario** el cual será accesado a través de la plataforma *SurveyMonkey* o podrá contestarse de manera escrita. Este cuestionario tomará de 15 a 20 minutos aproximadamente para ser contestado. Se solicitan patólogos del habla-lenguaje licenciados que ejerzan la profesión en Puerto Rico.

Riesgos

Existen diversos riesgos que pueden resultar de participar en este estudio. Los participantes que completarán el cuestionario podrán experimentar cansancio o fatiga. Sin embargo para reducir los posibles riesgos tendrá el derecho a retirarse de esta investigación cuando así lo desee o negarse a contestar preguntas que le resulten incómodas.



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-914-18
Approval Date 02/19/18
Expiration Date 02/18/19

Beneficios para los participantes

Esta investigación permite a los participantes autoevaluarse en cuanto conocen y desconocen sobre el tema de como evaluar a niños con impedimentos visuales. Permite a aquellos que desconocen sobre este tema buscar información y educarse para poder proveer un servicio de calidad. Además crea conciencia sobre la necesidad que existe de trabajar con esta población.

Privacidad y Confidencialidad

Toda información relacionada a su identidad será manejada de manera privada y confidencial y será protegida en todo momento. Bajo ninguna circunstancia se compartirá información del participante con terceros. Los cuestionarios contestados no estarán identificados con los nombres de los participantes. Una vez recopilada la información, se guardarán en un archivo personal bajo llave los cuestionarios contestados a papel y el dispositivo USB con los cuestionarios contestados a través de la plataforma *SurveyMonkey* y los resultados globales de la investigación, por un periodo de 5 años. Luego de este periodo los cuestionarios y el USB serán triturados en su totalidad.

Participación Voluntaria

Su participación en este estudio es libre y voluntaria. Usted tiene el derecho a ser informado sobre los posibles riesgos y beneficios de esta investigación. Si usted decide participar tiene el derecho de retirarse en cualquier momento sin penalidad alguna.

Información de contacto

De usted tener alguna duda o pregunta con relación a este estudio, su participación o alguna situación que surja durante la investigación puede comunicarse con Mileyka Linares Alamo al 787-514-1513 o enviar un correo electrónico a mлинаres4@email.suagm.edu. Por otro lado si usted tiene preguntas sobre sus derechos como sujeto de investigación puede comunicarse con la Oficina de Cumplimiento en la Investigación del SUAGM al 787-751-0178 ext. 7195. También puede comunicarse con el Mentor de esta investigación, Dra. Awilda Rosa Morales al 787- 743-7979 ext. 4578.



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-914-18
Approval Date 02/19/18
Expiration Date 02/18/19

Anejo C: Hoja informativa para muestra cualitativa

1



SISTEMA UNIVERSITARIO ANA G. MÉNDEZ
UNIVERSIDAD DEL TURABO
ESCUELA DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN PATOLOGÍA DEL HABLA-LENGUAJE

Hoja Informativa del estudio

Impedimentos Visuales en Niños: Enigma en la Evaluación de Patología del Habla y Lenguaje

Investigador principal: Mileyka Linares Alamo

Mentor de Investigación: Dra. Awilda Rosa

Descripción del estudio

Usted ha sido invitado a participar en un estudio de investigación. El propósito de esta investigación es describir el conocimiento que tienen los Patólogos de Habla-Lenguaje de Puerto Rico para evaluar a niños con discapacidad visual. Se espera conocer si existen limitaciones o dificultades en los PHL para trabajar con esta población durante un proceso tan importante como es el evaluar para establecer diagnóstico.

Su participación en esta investigación es libre y voluntaria y consiste en que usted participe de una **entrevista semiestructurada** la cual será grabada para propósitos de transcripción. La entrevista se llevará a cabo en el lugar y hora acordada por ambas partes y tomará un tiempo aproximado de un 1 hora.

Riesgos

Existen diversos riesgos que pueden resultar de participar en este estudio. Los individuos que participarán de la entrevista podrán experimentar cansancio o ansiedad por ser audio grabados. Sin embargo para reducir los posibles riesgos tendrá el derecho a retirarse de la entrevista cuando así lo desee o negarse a contestar preguntas que le resulten incómodas.



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-914-18
Approval Date 02/19/18
Expiration Date 02/18/19

Beneficios para los participantes

Esta investigación permite a los participantes autoevaluarse en cuanto conocen y desconocen sobre el tema de como evaluar a niños con impedimentos visuales. Permite a aquellos que desconocen sobre este tema buscar información y educarse para poder proveer un servicio de calidad. Además crea conciencia sobre la necesidad que existe de trabajar con esta población.

Privacidad y Confidencialidad

Toda información relacionada a su identidad será manejada de manera privada y confidencial y será protegida en todo momento. Bajo ninguna circunstancia se compartirá información del participante con terceros. Los protocolos de entrevista no estarán identificados con los nombres de los participantes. En la transcripción de las entrevistas se utilizarán pseudónimos para identificar a los participantes. Una vez recopilada la información la investigadora borrará las audio grabaciones y guardará las transcripciones de las entrevistas en un archivo personal bajo llave por un periodo de 5 años. Luego de este periodo las transcripciones de las entrevistas serán trituradas en su totalidad.

Participación Voluntaria

Su participación en este estudio es libre y voluntaria. Usted tiene el derecho a ser informado sobre los posibles riesgos y beneficios de esta investigación. Si usted decide participar tiene el derecho de retirarse en cualquier momento sin penalidad alguna.

Información de contacto

De usted tener alguna duda o pregunta con relación a este estudio, su participación o alguna situación que surja durante la investigación puede comunicarse con Mileyka Linares Álamo al 787-514-1513 o enviar un correo electrónico a mлинаres4@email.suagm.edu. Por otro lado si usted tiene preguntas sobre sus derechos como sujeto de investigación puede comunicarse con la Oficina de Cumplimiento en la Investigación del SUAGM al 787-751-0178 Ext. 7195. También puede comunicarse con el Mentor de esta investigación Dra. Awilda Rosa Morales al 787- 743-7979 ext 4578 o a su correo electrónico rosaa1@suagm.edu.



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-914-18
Approval Date 02/19/18
Expiration Date 02/18/19

Anejo D: Cuestionario

1



Escuela de Ciencias de la Salud
Programa de Maestría en Patología del Habla- Lenguaje

Cuestionario para la recopilación de datos de la investigación:

Impedimentos Visuales en Niños: Enigma en la Evaluación de Patología del Habla y Lenguaje

Instrucciones generales: Lea cuidadosamente cada premisa y siguiendo las instrucciones por cada área. Responda las siguientes preguntas marcando con una (X) en el espacio provisto para ello. El completar el cuestionario le tomará aproximadamente 15 minutos.

Parte 1: Información general: Marque con una (X) su contestación.

1. Indique su experiencia evaluando a niños en Habla-Lenguaje
 Ninguna 1-5 años 5-10 años 10 años o más
2. Indique su experiencia evaluando a niños en Habla-Lenguaje con impedimentos visuales.
 Ninguna 1-5 años 5-10 años +10 años o más
3. ¿Conoce usted los efectos que los impedimentos visuales causan en las destrezas comunicológicas de un niño?
 Sí No
4. ¿Cree que existen retos para evaluar a niños con impedimentos visuales?
 Sí No
5. ¿Conoce usted la diferencia entre: baja visión, ciego parcial y ciego legal?
 Sí No
6. Si existieran educaciones continuas, certificaciones o cursos adicionales sobre este tema, ¿cuán disponible estaría usted para tomarlas?
 Muy disponible
 Algo disponible
 Nada disponible



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-914-18
Approval Date 02/19/18
Expiration Date 02/18/19

7. ¿Cuán importante es para usted como profesional de la patología del habla-lenguaje conocer acerca de cómo evaluar a niños con impedimentos visuales?

- Muy importante
 Algo importante
 Nada importante

8. ¿Cuáles de las siguientes premisas cree usted podrían considerarse limitaciones para evaluar a niños con impedimentos visuales? (marque todas las que apliquen)

- Falta de conocimientos para evaluar a niños con impedimentos visuales
 Falta de materiales adecuados para esta población
 Falta de educaciones continuas sobre el tema son escasas
 Desconocimiento al momento de adaptar materiales evaluativos para esta población
 Escasez de literatura y guías sobre cómo evaluar a esta población.

9. ¿Cree necesaria la especialidad en impedimentos visuales para un patólogo del habla-lenguaje?

- Sí No

10. ¿Con cuáles de estos impedimentos visuales está familiarizado?

- Atrofia del nervio óptico
 Nistagmo
 Glaucoma
 Cataratas congénitas
 Retinopatía del prematuro
 Albinismo

11. ¿Cuáles de los siguientes enfoques estratégicos conoce o con cuáles está familiarizado?

- Braille
 Uso de lentes especiales
 Orientación y movilidad
 Alteraciones en el ambiente
 Ampliación de material escrito
 Computadoras adaptadas
 Uso de señas mano sobre mano
 Otros: _____



Ana G. Mendez University System
 Institucional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-914-18
 Approval Date 02/19/18
 Expiration Date 02/18/19

Parte 2: Conocimiento para evaluar a niños con impedimentos visuales

Instrucciones: En esta área encontrará información relacionada a los conocimientos para evaluar a niños con impedimentos visuales. Conteste con una (X) bajo el número que mejor describa su posición como especialista. Tome en consideración la valoración de los números: **el número 1 significa Totalmente de acuerdo; el 2 significa En desacuerdo; el 3 significa Neutral; el 4 significa De acuerdo; y el 5 significa Totalmente de acuerdo.**

1	2	3	4	5
Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Neutral	De acuerdo	Totalmente de acuerdo

Preparación y conocimiento	1	2	3	4	5
1. Me siento preparado para evaluar a niños con impedimentos visuales.					
2. Poseo conocimientos para evaluar a niños con impedimentos visuales.					
3. Fui adiestrado acerca de los impedimentos visuales y su impacto en la comunicación de un niño durante mis cursos de maestría.					
4. Fui adiestrado para evaluar a niños con impedimentos visuales durante mis cursos de maestría.					
5. Me siento competente para realizar un diagnóstico diferencial entre un impedimento visual versus un impedimento del lenguaje.					
6. Materiales informativos como literatura y guías para evaluar a niños con impedimentos visuales son de fácil acceso.					
7. Educaciones continuas, certificaciones o cursos adicionales sobre cómo evaluar a niños con impedimentos visuales se encuentran accesibles.					



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-914-18

Approval Date 02/19/18

Expiration Date 02/18/19

Preparación y conocimiento	1	2	3	4	5
8. Me siento competente para seleccionar materiales de evaluación para niños con impedimentos visuales.					
9. Los materiales de evaluación para esta población son de fácil acceso.					
10. Me encuentro familiarizado sobre adaptaciones básicas que requieren los niños con impedimentos visuales en general.					
11. Poseo el conocimiento para adaptar pruebas para niños con impedimentos visuales.					
12. Evaluaciones para este tipo de población deben realizarse en conjunto con otros especialistas.					
13. Pienso que solo especialistas expertos en el área deben realizar estas evaluaciones.					
14. Conozco asistivos tecnológicos diseñados para esta población.					
15. Conozco patólogos del habla y lenguaje en Puerto Rico que se especializan en esta área.					

Escriba aquí algún otro detalle que usted desee expresar acerca del proceso de evaluación de habla-lenguaje a niños con impedimentos visuales:

¡Gracias por su participación!



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-914-18
Approval Date 02/19/18
Expiration Date 02/18/19

Anejo E: Protocolo de preguntas

1



Escuela de Ciencias de la Salud Programa de Maestría en Patología del Habla- Lenguaje

Protocolo de preguntas guías para la entrevista semiestructurada para la investigación:

Impedimentos Visuales en Niños: Enigma en la Evaluación De Patología del Habla y Lenguaje

Gracias por aceptar participar en este estudio. De acuerdo a su experiencia como Patólogo del Habla-Lenguaje que evalúa a niños con discapacidad visual, me interesa conocer, si existen limitaciones o dificultades en los PHL para trabajar con esta población durante un proceso tan importante. Su experiencia es indispensable para conocer este proceso. Es por ello que estaré realizándole una serie de preguntas relacionados con este tema.

Protocolo de Preguntas

Perfil del participante

1. Años en la profesión.
2. Poblaciones de pacientes que ha atendido y atiende.
3. Servicios que ofrece
4. Certificaciones que posee, si alguna.
5. Lugares de trabajo (solo mencionar si es: escuelas, hospitales, centros privados)

Experiencia en evaluación de niños con problemas visuales

1. ¿Cuántos años de experiencia posee evaluando a niños con impedimentos visuales (IA)?
2. ¿Cuán frecuente realiza estas evaluaciones?
3. ¿Entre que edades mayormente evalúa a estos niños con IA?
4. Cuando usted va a realizar estas evaluaciones, ¿conoce con anticipación la situación del caso, para así poder prepararse?
5. ¿Qué tipo de impedimentos visuales poseen los niños evaluados por usted?
6. ¿Realiza las evaluaciones en conjunto con otros especialistas? ¿Cuáles?
7. ¿Tomó algún taller, educación continua o certificación para evaluar a niños con impedimentos visuales?



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-914-18
Approval Date 02/19/18
Expiration Date 02/18/19

8. ¿Qué material informativo utiliza o utilizó para adquirir conocimiento en esta área?
9. ¿Qué materiales e instrumentos de evaluación utiliza? Describa ¿Le son funcionales?
10. ¿Por qué selecciona esos materiales e instrumentos?
11. ¿Qué adaptaciones realiza durante el proceso evaluativo?
12. Describa paso a paso cómo usted lleva a cabo un proceso de evaluación con estos niños.
13. Luego de terminar la evaluación, ¿Qué estrategias utiliza para analizar los datos adquiridos y llegar a un diagnóstico?
14. ¿Cuál es el reto principal que sufren los PHL a la hora de evaluar a niños con impedimentos visuales?
15. ¿Qué otros retos o limitaciones existen para evaluar a estos niños?
16. Describa un caso de evaluación de niños con IA que haya atendido y le haya impactado, ya sea positiva o negativamente.
17. ¿Considera usted que en Puerto Rico los Patólogos del Habla-Lenguaje poseen este conocimiento?
18. Si usted conociera a un PHL que no evaluara a esta población con IA por falta de materiales, conocimientos u otro, ¿qué le diría para motivarlo a participar de este proceso?
19. ¿Qué consejo le daría usted a otros colegas PHL's al momento de evaluar a esta población específica?
20. Algún detalle adicional que desee expresar.



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-914-18
Approval Date 02/19/18
Expiration Date 02/18/19