

# Hoja de Datos

## Estrategias para una cita médica o dental exitosa para individuos que son sordo-ciegos

*por Maurice Belote, CDBS Coordinador de Proyecto*

**M**uchos individuos que son sordo-ciegos, tienen necesidades médicas que pueden requerir citas médicas frecuentes. Estos individuos también requieren cuidado dental regularmente que pueden también verse complicados por problemas físicos o de salud. Las visitas médicas o dentales pueden causar mucho temor para la persona que está recibiendo el tratamiento si los procedimientos no se esperan o no se entienden. Conforme el individuo que es sordo-ciego se va aterrorizando, él o ella puede expresar miedo mediante comportamientos (ejemplos: berrinches, comportamiento agresivo, postura rígida del cuerpo, etc.) los cuales harían difícil el examen o el procedimiento. Las visitas pueden ser también muy frustrantes para las familias y las personas proveedoras de cuidados que ayudan durante los exámenes conforme tratan de explicar y manejar el comportamiento expresado.

Los puntos siguientes son algunas guías generales para promover experiencias exitosas y positivas durante citas médicas o dentales. Se sugiere que los familiares y los proveedores de cuidado revisen estas guías con los profesionales de salud cuando se haga la cita o cuando lleguen a la oficina. Una copia de esta hoja de datos se le puede dejar al personal médico o dental para informarles de las necesidades de sus pacientes que son sordo-ciegos. [Por favor tome nota de que estas ideas representan lo que podría considerarse una visita médica o dental ideal y que cada estrategia puede que no sea posible en cada situación.]

1. Trate de localizar un profesional médico o dental que tenga experiencias con personas sordo-ciegas. Si necesita una referencia, llame a los Servicios de California para la Sordo-ceguera (CDBS) al 1-800-822-7884; un especialista en familias de CDBS pudiera conectarlo con alguien que tenga información acerca de proveedores locales.
2. Llame al personal del médico o dentista antes de la visita para hacerles saber que esperar (por ej., dificultad para esperar, vocalizaciones fuertes y/o inusuales; comportamientos difíciles, etc.)
3. Si la familia o el personal médico o dental pueden arreglarlo, dele la oportunidad a la persona que es sordo-ciega de visitar la oficina médica o dental antes de la cita para que así él o ella se familiarice con el proveedor, con el personal de la oficina, el equipo, los olores, los sonidos, etc. Identifique claves-nombre o señas para algunas personas clave que estarán proveyendo los servicios dentales o médicos. Esta visita antes de la cita da la oportunidad de obtener muestras de los instrumentos que se pueden usar en juegos de actuación o juegos donde se asume un rol (ver la siguiente recomendación).
4. Proporcione la oportunidad de jugar a actuar o a asumir un rol antes de la cita médica o dental. Cuando sea apropiado de la oportunidad a la persona que es sordo-ciega de ser el proveedor y use las muestras de los instrumentos en otras personas (ej., familiares, maestros, compañeros de clase etc.) Permita oportunidades para que los compañeros hagan lo mismo con la persona que es sordo-ciega. Haga la experiencia relajada y divertida, y use esta actividad de actuación para reforzar el lenguaje que se usaría durante la visita médica o dental.

Las hojas de datos de Los Servicios de California para la Sordo-Ceguera (CDBS) son usados por ambos, familias y profesionales sirviendo individuos con sordo-ceguera. (ejemplo, personas que tienen problemas combinados de visión y audición) la información aplica a estudiantes desde su nacimiento hasta la edad de 22 años. El propósito de la hoja de datos es dar información general en un tema específico. Más información específica para algún estudiante en particular se podrá proveer a través de asistencia técnica disponible de parte de CDBS. Esta hoja de datos también está disponible en Inglés.

5. Traiga algo para que la persona haga durante los períodos de espera en la oficina.
6. Si el individuo tiene algún objeto favorito que pueda sostener o tocar durante el procedimiento, traígalo a la cita. Este podría dar al paciente algún nivel de bienestar y seguridad que lo ayudará durante el procedimiento.
7. Traiga los registros médicos de la persona para disminuir la repetición del historial, la espera de que les manden los archivos y exámenes médicos duplicados innecesarios. Incluya las direcciones y teléfonos de todos los proveedores de servicios.
8. Traiga información acerca de la condición médica específica de la persona, si es que los profesionales médicos o dentales son nuevos o no son están familiarizados con el síndrome o condición en particular (ejemplo, Síndrome de Rubeóla Congénita, Síndrome de CHARGE, etc.).
9. Cuando sea posible, presente a cada uno de los profesionales médicos o dentales a la persona que es sordo-ciega antes de que estos lo toquen. Esto puede ser hecho con una seña de su nombre, clave de su nombre, un objeto concreto de referencia o un olor distintivo.
10. Hágale saber a la persona cómo está llendo el procedimiento. Dígale también que pasará después y cuáles son las razones del examen en particular.
11. Modele y recompense el comportamiento de cooperación, la espera, la confianza, la postura del cuerpo relajada y de aceptación.
12. Si los profesionales médicos o dentales lo solicitan, proporciónelos retroalimentación acerca de sus interacciones con el paciente y con el familiar o proveedor de cuidado (por ejemplo, la terminología usada, los modales para atender al paciente , el tono emocional y las ganas de trabajar con ustedes, etc). Esta información será de mucho valor para que los profesionales interactúen positivamente en el futuro con personas con sordo-ceguera.
13. Premie al paciente y a usted mismo seguidamente del proceso médico o dental. Pare de camino a la casa por algún obsequio, compre algún nuevo disco, vaya al cine, vaya a nadar a la alberca de la comunidad. Cualquier cosa que usted haga para premiarse. Como regla, nosotros no nos premiamos lo suficiente cuando pasamos por situaciones difíciles.
14. Coleccione objetos como un recuerdo de la visita para que esta sea discutida en el futuro, como cuando se está preparando para citas adicionales. La experiencia puede ser registrada en un “libro de experiencias” que pudiera incluir fotos, objetos, palabras impresas o en Braille o algún otro objeto que pueda ayudar al individuo a recordar el evento. Esté seguro de incluir el recuerdo del premio dado después de la visita, este pudiera servir como un motivante para citas en el futuro.

### **Sugerencias para profesionales**

1. Caliente sus manos o los instrumentos antes de tocar a la persona sordo-ciega.
2. Dígale a la persona sordo-ciega lo que cada procedimiento implica antes de empezar el proceso. Esto se puede lograr dejando a la persona que examine el equipo por medio del tacto. Entonces usted puede tocar la parte del cuerpo de la persona que va a ser examinado con esa pieza de equipo. Pause por unos segundos para permitir que la persona se prepare para el examen antes de que este empiece. Usted también puede decirle al profesional médico o dental que demuestre el proceso en alguien de la familia o en un proveedor de servicios y así modelar las respuestas apropiadas.
3. Permita al paciente suficiente tiempo para procesar la información. Muchos individuos sordo-ciegos necesitan tiempo extra para procesar información, y este tiempo de procesamiento se pudiera incrementar si el individuo esta experimentando estrés.

## Referencias

*Dental Care Every Day: A Caregiver's Guide.* Cuidado Dental de todos los Días: La Guía de Proveedor de Cuidado. Publicado por el Instituto de Investigación Craniofacial y Dental, Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos, 2004 [NIH Publicación No. 04-5191].0

*First Impressions Module 2: Grooming.* Primeras Impresiones Modulo 2: Arreglarse. Videos cassettes y guías de maestros publicados por James Stanfield Publishing Co., Santa Barbara, California. [www.stanfield.com].

Perspectives of Dentist, Families, and Case Managers on Dental Care for Individuals with Developmental Disabilities in Kansas. Perspectivas de Dentistas, Familias, y Manejadores de casos acerca del Cuidado Dental para individuos con Discapacidad del Desarrollo en Kansas. Por Amanda Reichard, H. Rutherford Turnbull, y Ann P. Turnbull. Del ejemplar *Retraso Mental* del 2001, el diario de la Asociación Americana sobre Retraso Mental (Vol. 39, Número 4, páginas 268-285).

*Practical Oral Care for People with Developmental Disabilities.* Cuidado Oral Práctico para Personas con Discapacidades en el Desarrollo. Publicado por el Instituto de Investigación Craniofacial y Dental, Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos, 2004. [NIH Publicación No. 04-5196].

Revisada en el 2006 de *Estrategias para una Cita Médica o Dental Exitosa para Individuos Sordo-Ciegos* (1996) por Susan Sternberg-White, Coordinadora del Proyecto CDBS.