



reSources

Volumen 12, Número 3

Veraño del 2006

La Hora de Comer (Como Vencer Obstáculos que Son Casi Imposibles)

por Wendy Keedy, Voluntaria de CDBS que Proporciona Apoyo a las Familias

Cuando nuestra hija Kendra tenía dos años y medio, y después de una serie de problemas médicos complejos, un neurólogo muy respetado nos dijo suavemente que para ofrecerle a Kendra la oportunidad de probar y saborear comida por la boca, posiblemente un procedimiento médico le podría ofrecer esta oportunidad. Hay que entender que a la edad de un mes, Kendra se le había puesto un tubo de alimentación en el estómago y había tenido muy poco éxito con la alimentación oral desde este momento. Era muy común que bronco-aspirara los alimentos cuando intentaba comer. El doctor estaba razonablemente convencido de que no había ninguna posibilidad que Kendra fuera a comer oralmente con seguridad, ¡Nunca!

El procedimiento que propuso iba a remover una parte del esófago de la garganta y la iba a ubicar afuera del cuello donde

permitiría que saliera la comida que probara. En este punto, la persona que cuida a Kendra limpiaría la comida, y esta nunca llegaría al estómago. El beneficio sería que el peligro de la bronco-aspiración de la comida no existiría. Sin embargo, imaginar a Kendra con el esófago dirigido afuera del cuerpo no nos parecía una idea muy buena.

De hecho, a mi la propuesta me parecía que multiplicaba el problema, la idea fue insostenible para mí y para el papá de Kendra. Nosotros decidimos que a pesar de la tristeza de no disfrutar la comida, no podíamos estar de acuerdo con esta cirugía. A este punto de la vida, Kendra había tenido aproximadamente 20 diferentes procedimientos y cirugías bajo anestesia para corregir diferentes condiciones relacionadas con el Síndrome CHARGE. Desde que tenía una semana de edad ella había tenido cirugías para corregir la fístula traqueoesofágica tipo-H, una traqueostomía, un reemplazamiento quirúrgico de la ubicación del tubo de la traqueostomía, una cirugía para corregir una fisura en el paladar blando, un estiramiento del esófago, una funduplicación Nissen, dilataciones de la traquea tan numerosas que es imposible contarlas, la corrección del arco aórtico doble y el ductus arterioso permeable, y además varias inserciones de los tubos PE (tubos de timpanostomía). Aunque Kendra se había recuperado relativamente bien de la mayoría de las experiencias médicas, ella también había enfrentado condiciones que amenazaban su vida en por lo menos cuatro ocasiones diferentes. Además había otros problemas, Kendra tenía parálisis facial y parecía que algunas veces los movimientos peristálticos eran lentos o hasta ausentes. Parecía que comer oralmente no sería parte del futuro de Kendra. También Kendra es profundamente sorda y sus colobomas corioretinales son pequeños.

Aunque comer y disfrutar la comida es uno de los grandes e innegables placeres de la vida, ya que proporciona nutrición y una forma social para interactuar con los demás, el plan propuesto nos dejó saber que continuar comiendo a través de una gastrostomía por un período de tiempo indefinido era preferible que el

(continúa en la página 2)

En Esta Edición

❖ SALUD & PERSPECTIVAS DE LA FAMILIA ❖

<i>La Hora de Comer (Como Vencer Obstáculos que Son Casi Imposibles)</i>	1
<i>Vivir con las Convulsiones de Aparición Tardía</i>	4
<i>Algunas Consideraciones y Estrategias Cuando se Trabaja con Familias Latinas</i>	6
<i>Estrategias para una Cita Médica o Dental Exitosa para Individuos que son Sordo-Ciegos (hoja de datos en español)</i>	9
<i>Estrategias para una Cita Médica o Dental Exitosa para Individuos que son Sordo-Ciegos (hoja de datos en inglés)</i>	11

(viene de la página 1)

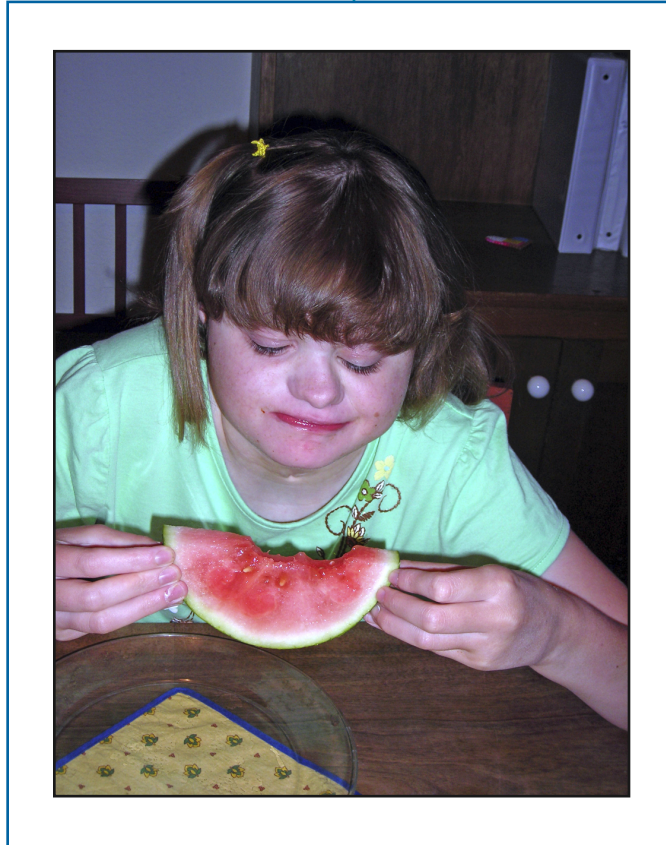
concepto de alterar todavía más su anatomía con consecuencias desconocidas y estar nuevamente bajo anestesia.

Pero después, sorprendentemente, algunos factores se presentaron que nos llevó a una etapa de esperanza. Kendra pudo dejar de depender del tubo de la traqueostomía a la edad de 3 años y le hicieron una cirugía para removerlo en ese entonces. La ausencia del tubo en la garganta le ofreció una nueva posibilidad para que ella pudiera manejar la parálisis facial y superar las dificultades que tenía para tragar. De hecho, la parálisis facial había disminuido un poco después de que cumplió dos años. Nos dio mucha emoción cuando el estudio de habilidades para tragar llevado a cabo por el Otorrinolaringólogo reveló que se le podía dar a Kendra permiso para iniciar la terapia de alimentación.

La experiencia para comer que Kendra tenía estaba limitada a los primeros 6 meses de vida y el uso del chupón durante los primeros años. Ella fue amamantada algunas veces hasta que las bronco-aspiraciones no permitieron la posibilidad de hacer otros intentos, y aun peor, Kendra empezó a sangrar del estómago cada vez que la trataba de amamantar. No era claro lo que estaba pasando, parecía que se había vuelto incapaz de procesar la leche materna, de hecho, era incapaz de procesar ningún alimento en este momento, sólo podía asimilar una leche de fórmula pre-digerida—Pregestimil—la cual le proporcionaba la nutrición en forma de aminoácidos, los cuales son la base para el desarrollo del ser humano. La fórmula Pregestimil se le daba a través de un tubo para alimentarla. Cualquier otra sustancia que consumiera, tal como la leche de fórmula típica para bebés o la fórmula de soya, le provocaba una diarrea severa o sangrado interno.

Debido a los antecedentes de bronco-aspiraciones, la especialista en alimentación empezó cuidadosamente con agua esterilizada. Cada semana o cada dos, desde que Kendra cumplió los 3 años hasta que tenía casi 4, íbamos con la especialista en alimentación para que cuidadosa y suavemente humedeciera la boca de Kendra con un aplicador y agua esterilizada. No era fácil observar el progreso, pero la terapia mantenía a Kendra en un estado donde su boca estaba siendo estimulada y no había el peligro de la bronco-aspiración. Esperábamos con paciencia el momento en el que ella estuviera lista para tomar el próximo paso. El

agua esterilizada generalmente no proporciona suficiente impulso ¡para aprender una habilidad tan difícil como comer! Los estudios sobre la habilidad de tragar habían mostrado que cuando Kendra comía, los alimentos se quedaban en el área llamada la valécula epiglótica, atrás de la lengua. Siempre que la comida no pasa, la posibilidad de una bronco-aspiración se incrementa, por eso el especialista no quería continuar más allá del punto seguro del agua esterilizada. Si bronco-aspiraba el agua esterilizada, las consecuencias probablemente podrían ser mínimas.



Pero finalmente, se le dio el permiso médico a Kendra, dejándola proceder con el siguiente paso en la terapia. La siguiente terapeuta, una patóloga de lenguaje oral con credenciales de entrenamiento avanzado en el desarrollo neurológico, empezó a estimular los labios y las mejillas de Kendra con agua helada. Esta estimulación térmica despertaba los nervios de Kendra y mejoraba el potencial para usar la boca para comer. La terapeuta avanzó usando paletas heladas y le servía a la niña como un incentivo para continuar tratando de tragar. Kendra abría la boca con entusiasmo para probar la pequeña cantidad del delicioso sabor de fruta.

La terapeuta notó que el hueso hioides de Kendra estaba en una posición poco usual. Cada condición aumentaba más niveles de posibles dificultades. La terapeuta le enseñó a Kendra algunos ejercicios que delicada-

mente movían el hueso hioides. Sorprendentemente, Kendra mostraba que estaba tragando el líquido de la paleta helada sin peligro, no le provocaba tos, ni dificultad para respirar, y no se le ponía azul alrededor de la boca ni en la cara.

Con mucho ánimo y gusto, la experta en alimentación siguió al próximo paso. Para mi sorpresa y gusto, ella trajo a la mesa un platón de una sopa de almejas con un aroma delicioso, ella estaba tratando de estimular el interés de Kendra para comer en todas las formas posibles. Parece que el aroma era la clave, ya que Kendra comió este puré de sopa con mucho gusto. Nosotros la observamos. Kendra indicó que quería más. ¡Estaba funcionando! ¡Kendra estaba comiendo sopa! ¡No había problemas!

(continúa en la página 3)

(viene de la página 2)

Después de varias visitas y un surtido de diferentes sopas de puré, la especialista en alimentación mencionó que si Kendra podía comer sopa de almejas o sopa de brócoli en puré, ella podría consumir todos los nutrientes necesarios por la boca, solamente teníamos que hacerle puré de una dieta balanceada. En este momento todos respiramos profundamente, y nos relajamos. También Kendra logró comer muy bien galletitas durante las sesiones de terapia. A los cinco años de edad, parecía que Kendra iba a poder comer con suficiente seguridad para que le quitaran el tubo algún día. ¡Estábamos muy contentos!

Durante los siguientes años, Kendra padeció de enfermedades y tuvo cirugías que requerían medicinas que debían ser administradas a través del tubo-g, por eso, como una medida de seguridad permaneció con el tubo. Poco a poco, era claro que las cirugías ya no eran tan frecuentes y que Kendra podía tomar medicinas líquidas por la boca sin ningún problema, además su salud en general estaba mejorando. Sin embargo, todavía no comía ningún alimento sólido o que requiriera ser masticado, y por eso, no parecía prudente quitarle el tubo en ese momento.

Después de una visita a otra clínica, Kendra empezó a tener progreso con la habilidad de masticar. Hasta este momento, comer cualquier tipo de comida sólida aparte de las galletitas había sido solamente intentado a través de una bolsa con perforaciones que Kendra chupaba para succionar el sabor de la comida. No se sabía si Kendra podría masticar la comida suficientemente para tragarla con seguridad y sin ahogarse. Los ejercicios desarrollados por el Instituto HANDLE estimularon el nervio trigeminal y Kendra empezó no solamente a comer una cantidad más grande por la boca, sino también empezó a masticar correctamente los alimentos. A la edad de diez años y medio, a Kendra se le removió quirúrgicamente el tubo del estómago, y ella está siguiendo hacia adelante.

Para mí ha sido muy emocional escribir esta historia del progreso de Kendra sobre la alimentación oral. La primera vez que Kendra bronco-aspiró la comida, se puso morada y dejó de respirar, no sabíamos si había o no una esperanza para que sobreviviera, ni imaginábamos si algún día iba a poder comer una comida normal. De hecho, la Patóloga de Lenguaje Oral que tuvo éxito ayudando a Kendra a que comiera por la boca nos dijo que, al principio no había ninguna garantía de que Kendra pudiera llegar a comer sin problemas, ya que había muy pocos casos semejantes para hacer una comparación. Los niños que tienen las características fisiológicas que Kendra había tenido, comúnmente no han podido superar las dificultades, además, Kendra era unos cuantos años mayor que la etapa del recién nacido, cuando un bebé está listo para aprender a comer con seguridad.

Actualmente Kendra tiene 19 años de edad. Algunos de los alimentos que ella comió esta semana incluyen pizza en la fiesta de cumpleaños de una amiga, pollo a la parilla, brócoli, una alcachofa, ensalada de col, guisantes dulces y frescos de la

vaina, huevos fritos, arroz español y pancakes de plátano. Ella come casi todas las cosas que nosotros comemos en la casa, con excepción de filetes y chuletas, las cuales son muy difíciles de masticar completamente en la etapa en la que está. Cuando tiene un resfriado, limitamos su dieta a alimentos que son más fáciles de tragar, ya que algunas veces hay una inflamación que le provoca dificultad. Por seguridad, el IEP de Kendra indica que sólo puede comer alimentos hechos puré cuando está en la escuela.

Ya que comer es un componente típico en los días de Kendra, también hay otros factores asociados a la alimentación que ahora están llamando nuestra atención. Aunque Kendra come una dieta balanceada, hay información actual que se recibe del mundo científico relacionada con las conductas que se pueden iniciar o que se pueden agravar a través de los alimentos que se ingieren, pero que el cuerpo no las tolera, o no las puede digerir completamente. Ya que Kendra muestra conductas que parecen que la limitan en ciertos tipos de aprendizaje, tales como el aprendizaje del lenguaje complejo y dificultades con el procesamiento visual, nosotros ponemos atención a la literatura y a las investigaciones en este tema. Es concebible que algunos alimentos puedan contribuir a las dificultades en estas áreas del desarrollo. Por eso, mantenemos nuestras mentes abiertas y nos enfocamos en aprender más sobre como afecta la digestión en cada persona y en los pasos positivos que podemos tomar, tales como comer alimentos orgánicos para incrementar la posibilidad de que la comida que Kendra ingiera apoye su crecimiento y su desarrollo de la manera más saludable y beneficiosa.

Una cosa es cierta, la sonrisa en la cara de Kendra cuando comparte una de sus comidas favoritas con un amigo o con la familia, nos muestra que toda la terapia que ha recibido, el tiempo y el esfuerzo invertido han valido la pena. Es posible que amamantarla desde el día en que nació, usar el chupón y la estimulación oral hayan sido factores que contribuyeron al éxito que ha tenido. Posiblemente haya sido un elemento importante haber establecido la memoria de la alimentación para ayudarle a aprender a comer en una etapa relativamente atrasada. Fue sumamente importante encontrar especialistas que se sintieran cómodos y que fueran competentes con las complejidades del caso de Kendra. Nosotros oramos por ellos y les agradecemos todo lo que hicieron, ¡Todo esto ha sido un proceso sobresaliente!



Vivir con las Convulsiones de Aparición Tardía

por Jackie Kenley, CDBS Especialista Familiar

“
**La vida sólo puede ser entendida hacia atrás,
 pero debe ser vivida hacia adelante.**”

~ Soren Kierkegaard
 (Filósofo Danés, 1813 a 1855)

La vida está llena de cosas nuevas y de sorpresas—algunas de ellas son maravillosas y placenteras y otras son totalmente espantosas. Yo pienso que desde el principio de la vida de nuestra hija Laura, hemos enfrentado algunas de las sorpresas más difíciles que los padres puedan enfrentar. Como dice Kierkegaard, solamente entendemos estas cosas espantosas mirandolas hacia atrás, pero estoy escribiendo esto con el deseo de compartir alguna información con las familias y con la esperanza de preparar a otras.

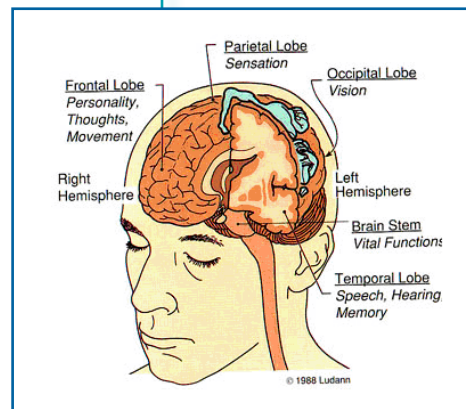
Nuestra hija Laura, que cumplió 21 años en febrero del 2006, ha tenido que aprender, superar y vivir muchas cosas difíciles, pero de acuerdo con lo que sabemos, nunca había tenido convulsiones. Laura tiene el síndrome CHARGE, es profundamente sorda y tiene visión limitada, solamente en un ojo. Además, ha soportado dos cirugías de corazón abierto para la Tetralogía de Fallot y para una Sutura de la Válvula Mitral. También ha tenido cirugías para los tubos de los oídos y para la corrección de los músculos en un ojo. Su pequeño cuerpo ha tenido que aguantar mucho durante todos estos años, pero ella es realmente valiente y es una maestra en la vida para todos nosotros.

Una mañana en agosto del 2005, Laura ya había terminado de darse un baño largo y lujoso. Cuando salió de la tina empezó a temblar. Esto no es fuera de lo normal, pero los trémulos se convirtieron en espasmos y todo su cuerpo se puso muy rígido, no pudo sentarse sola, sus ojos se iban para atrás y la piel alrededor de la boca estaba azulosa. Me di cuenta que ella no estaba respirando y le grité a mi esposo para que me viniera a ayudar. Desde este momento, ¡hicimos casi todo lo incorrecto! No sabíamos lo que estaba pasando y no teníamos ninguna idea de lo que debíamos hacer o lo que podíamos esperar, solamente sentíamos que Laura se nos estaba yendo de las manos. Llamamos al 9-1-1 y el papá de Laura la volteó de cabeza en caso de que algo se le hubiera atorado en la vía respiratoria que no le permitiera respirar. En un momento, por la confusión, ¡¡colgamos el teléfono y dejamos de hablar con la operadora de emergencias!! De alguna manera las buenas personas del 9-1-1 nos hablaron nuevamente y desde

este punto nos indicaron el proceso para obtener ayuda. Luego pusimos a Laura sobre una toalla en el piso, y en poco tiempo llegó la ayuda de los paramédicos. Nos dimos cuenta de que Laura había empezado a respirar por si misma y estaba recuperando su color.

El resto del día nos quedamos en la Sala de Emergencias para que le hicieran exámenes de sangre y tomografías computarizadas (CAT scans), y para platicar con los doctores y enfermeras. Repetidas veces se usó la palabra ‘convulsión’, y empezamos a darnos cuenta de lo que le había pasado. Sentí mucho alivio cuando vi que Laura empezaba a intentar quitarse las agujas intravenosas y a hacer las señas “comer” y “beber” con mucha energía. Al final de un día muy largo, salimos de la Sala de Emergencias después de haber aprendido algo sobre las convulsiones, y nuevamente Laura podía caminar, comer y beber. No había comido durante todo el día, ya que la mañana de la convulsión iba a comer inmediatamente después del baño. Laura fue dada de alta con citas para un EEG y un MRI.

Después de seis semanas, me habló la maestra de la escuela de Laura para decirme que había tenido otra convulsión. En la escuela, Laura parecía que estaba enferma antes de la convulsión, ella había comido y había estado ligeramente activa, pero realmente no se comportaba como siempre. Por la tarde después de esta segunda convulsión, Laura tenía mucha náusea, y vomitó varias veces. Me dijeron que tener una convulsión es como “correr un maratón” para el cuerpo y teníamos que darle oportunidad para descansar. Gracias a Dios, la siguiente mañana ella ya estaba mejor.



El EEG de Laura no era válido (¡a ella no le gusta tener cosas en la cabeza!), y el resultado de un MRI bajo sedación mostró puntos pequeños de mineralización en el lóbulo occipital, y una disminución del tamaño del puente (pons) derecho (porción del tronco del cerebro) y del pedúnculo cerebral derecho (que conecta las partes del cerebro entre si). La mineralización puede reflejar que tuvo una infección o una malformación

congénita, y esto sugiere la posibilidad de anomalías corticales las cuales pueden aumentar el riesgo de convulsiones. El tamaño reducido del puente derecho (en el tallo del cerebro) probablemente represente una pérdida de los axones (las partes de las células nerviosas que permiten la comunicación entre ellas) debido a una atrofia cortical previa.

(continúa en la página 5)

(viene de la página 4)

Tratar de que el hospital entendiera las necesidades de Laura durante la evaluación médica fue un desafío, pero finalmente logramos que las comprendieran. La comunicación es de vital importancia en el proceso de los exámenes, y yo tenía que ser el medio de comunicación con el personal médico. Laura ha estado tomando Acido Valproic desde que empezó a tener las convulsiones y de alguna manera parece que están bajo control.

Estoy tratando de trabajar con la Fundación del Síndrome CHARGE y con otras familias para reunir información sobre las convulsiones en las personas que tienen el síndrome CHARGE. También quiero incluir en este artículo alguna información importante sobre las convulsiones que puede ser de gran ayuda para algunas familias que están “mirando (la vida) hacia adelante”.



para más información

revise este sitio web:



www.epilepsyfoundation.org

La siguiente información es del sitio web de Epilepsy Action: www.epilepsy.org.uk/info/firstaid.html



PRIMEROS AUXILIOS para las Convulsiones (Gran Mal) Tónicas-Clónicas Generalizadas

Hay que...



- + Proteger a la persona para que no se lastime (alejar los objetos peligrosos que estén cerca)
- + Poner una almohada abajo de la cabeza
- + Ayudar a la persona a respirar, poniéndola en la posición de recuperación cuando la convulsión haya terminado
- + Quedarse con la persona hasta que se recupere completamente

No hay que...



- + Restringir físicamente a la persona
- + Ponerle ninguna cosa en la boca
- + Tratar de mover a la persona a menos que esté en peligro
- + Darle a la persona cosas para comer o beber hasta que esté completamente recuperada
- + Tratar de “ayudarla” a salir de la convulsión

Llame al 9-1-1 si...



- + Ud. sabe que es la primera convulsión que la persona ha tenido
- + La convulsión continúa durante más de cinco minutos
- + Se presentan más de una convulsión tónica-clónica sin que la persona recupere la consciencia entre las convulsiones
- + La persona se lastima durante la convulsión
- + Ud. cree que la persona necesita atención médica urgente

Algunas Consideraciones y Estrategias Cuando se Trabaja con Familias Latinas

por Gloria Rodríguez-Gil, Especialista en Educación de CDBS

Introducción

Los Latinos son una población muy diversa. Venimos de diferentes países en América Latina y de diferentes culturas dentro de esos países (ver mapa de América Latina en pagina 13). Adicionalmente al pertenecer a diferentes países y culturas, hay también diferencias que se encuentran en cualquier otro grupo de gente: el uso del lenguaje, nivel de educación y logros económicos, creencias religiosas prevalentes y orígenes étnicos, etc. En la mayoría de estos países el lenguaje oficial es Español pero se hablan otros lenguajes (por ejemplo Portugués, Inglés, Francés, lenguas indígenas [Nahuatl, Aymará]). En este artículo me enfocaré en los latinos que hablan Español y exploraré algunas de las similitudes entre sus culturas que puedan ayudar a subir su nivel de conciencia y comprensión y que le pueden ayudar a colaborar y apoyar a estas familias.

La mayor parte de la información compartida en este artículo viene de dos fuentes: (1) haber trabajado en equipo con Myrna Medina, una especialista Familiar para CDBS quien tiene un niño que es sordo-ciego, y (2) a través de nuestro trabajo con familias Latinas en California. También incluye mis experiencias trabajando con niños con necesidades especiales en Costa Rica.

Consideraciones

Hemos agrupado las áreas que hemos encontrado útiles para entender las familias latinas de acuerdo a seis consideraciones principales:

- ❖ 1) religión y discapacidad,
- ❖ 2) la familia latina,
- ❖ 3) concepto de discapacidad e independencia,
- ❖ 4) contacto y comunicación,
- ❖ 5) uso de intérpretes, y
- ❖ 6) El punto de vista del profesional.

Religión y Discapacidad

La mayoría de las sociedades latinoamericanas practican catolicismo u otras formas de cristianismo. En estas culturas la religión juega un papel importante en la organización e interpretación de experiencias personales y sociales y está completamente integrada en las actividades de la vida cotidiana.

Algunas de las familias que servimos han expresado como la razón de tener un niño con discapacidades la voluntad de Dios. Una madre recuerda su proceso de aceptación de tener un niño con discapacidades:

Al principio se sentía culpable porque pensaba que “había hecho algo malo”. Luego pasó por una etapa en que estuvo “enojada con Dios” porque las discapacidades eran vistas como un castigo. Finalmente llegó a la conclusión de que Dios probablemente le daba este reto por ser una persona de valía capaz de enfrentarse a este reto.

La religión es un componente tan fuerte de la vida diaria que se la encuentra en refranes populares tales como “Dios aprieta pero no ahorca”. Dios nos presenta con grandes desafíos o retos pero no tan grandes que seamos incapaces de sobrellevarlos.

Ser parte de una religión ayuda a estas familias con el diario reto de tener un niño con discapacidades. Empero, también carga un riesgo de pasividad porque todas las decisiones podrían dejarse a la voluntad de Dios. De nuevo un refrán popular ilustra esto: “Ayúdate que Dios te Ayudará”. Dios ayuda a los que son capaces de ayudarse a sí mismos.

Aún otro punto de vista está corporeizado en el caso de una madre que reporta que ella, así como muchos otras familias de niños con discapacidades, abraza la esperanza de una cura milagrosa, dada por Dios a su hijo, sin importar la edad del niño o la severidad de la discapacidad.

La religión da a las familias latinas un sentido de pertenencia a un grupo mayor. La participación activa en este tipo de comunidades religiosas ofrece a estas familias

(continúa en la página 7)

(viene de la página 6)

diferentes niveles de apoyo dentro de sus comunidades tales como actividades sociales, apoyo en tiempos difíciles, consejo básico y comida y otras necesidades básicas.

La Familia Latina, Concepto de Discapacidad e Independencia

La familia Latina es la unidad básica social que cuida a sus miembros. La mayor parte de los latinos van a ser siempre parte de una familia, ya sea una familia “nuclear” (madre, padres y niños) o una familia “extensa” (varias generaciones de hermanos que continúan el desarrollo de sus familias nucleares mientras todavía en asociación con un progenitor). La familia extensa es el apoyo estructural para movilidad geográfica y para compartir recursos.

En algunas familias (y las familias latinas no son la excepción) la condición de un niño con necesidades especiales puede ser vista como una “enfermedad” y no una “discapacidad”, y hay una tendencia hacia la piedad y la sobreprotección. Este punto de vista usualmente cambia en la familia nuclear conforme sus miembros se van informando mejor sobre la discapacidad de su niño y conforme van conociendo otras familias con niños con necesidades especiales. Este puede no ser el caso en la familia extensa porque ellos no reciben el mismo tipo de información que la familia nuclear. No pocas familias latinas han expresado frustración y tristeza que atribuyen a la falta de comprensión por parte de sus familias extensas y como resultado una falta de apoyo apropiado por parte de los miembros de la familia extensa.

Cuando un miembro de una familia tiene una discapacidad hay la tendencia de proteger a este miembro de la familia haciendo cosas por él o ella. Cuando el niño tiene discapacidades múltiples las expectativas que los miembros de su familia tienen sobre su independencia total o parcial son aún menores. Esto último puede cambiar al ir recibiendo la familia nueva información sobre el niño, al ir el niño aprendiendo nuevas destrezas que demuestran a la familia que el niño puede valerse por sí mismo.

Contacto y Comunicación

Las culturas latinas dan gran importancia al intercambio oral y a la atención personal. Además de recibir reportes escritos hemos encontrado que las familias se benefician cuando los reportes le son explicados verbalmente. Los latinos son también menos inclinados a relacionarse a través de modos de comunicación impersonal prefiriendo

en lugar de eso el contacto directo a través de las conversaciones cara a cara.

Algunas de las familias que servimos están más acostumbradas a relacionarse dentro de grupos pequeños y pueden parecer tímidas con personas exteriores a su grupo social tal como los proveedores de servicio de su niño con discapacidades. Esto puede ser aumentado por otros factores tales como una educación limitada, dominio limitado del idioma inglés, y familiaridad limitada con normas culturales. Esta timidez puede dar la impresión equivocada al sugerir falta de interés o incompetencia por parte de la familia.

Uso de Intérpretes

El uso de intérpretes es un componente clave al comunicarse con familias de habla hispana. El anglo parlante debe recordar hacer pausas después de cada frase para dejar suficiente tiempo para la traducción. Violar esta simple regla puede causar confusión tanto para la familia de hispano parlantes como para el intérprete. El intérprete no traduce palabra por palabra sino más bien frases completas. Algunas veces el anglo parlante usa una expresión que cuando traducida aún es incomprendido por los hispano parlantes. En estos casos, el intérprete debe primero parafrasear la expresión en inglés. Si aún así el sentido no está claro el intérprete debe dejar de traducir y dedicarse durante tiempo suficiente a explicar adecuadamente el sentido de la frase.

Cuando se hace una reunión IEP para un niño que es sordo-ciego y que además requiere un intérprete al español para la familia la reunión probablemente va a requerir más tiempo que otras reuniones del mismo tipo. Los equipos educativos para niños que son sordo-ciegos tienden a incluir más gente en representación de más disciplinas. Al haber más gente en la reunión se va a necesitar más tiempo para la interpretación y por lo tanto un tiempo más largo debe ser destinado a la reunión.

El Punto de Vista del Profesional

En América Latina los buenos maestros, terapeutas u otros proveedores de servicios son vistos como gente especial. Se les considera gente con conocimiento y experiencia y también personas con una vocación especial porque han escogido trabajar con niños con necesidades especiales. La tendencia es dar la responsabilidad por la educación del niño al personal de la escuela. Cuando los padres

(continúa en la página 8)

(viene de la página 7)

inmigran a los Estados Unidos es muy posible que continúen teniendo esta perspectiva. Puede ser duro para ellos el entender que aquí en los Estados Unidos el punto de vista es diferente y que aquí ellos son los principales líderes en la educación de sus hijos.

Estrategias

Vida Religiosa

- ❖ Tenga presente que la religión es probablemente una parte del sistema de creencias de la familia y los ayuda a sobrellevar las discapacidades de su hijo.
- ❖ Pertener a un grupo o comunidad religiosa puede ser parte de la red de soporte que la familia necesita.

La Familia Latina y el Concepto de Discapacidad e Independencia

- ❖ Las familias van a querer explorar diferentes puntos de vista más fácilmente cuando:
 - ❖ Aprenden sobre las discapacidades y el potencial del niño
 - ❖ Aprenden cómo apoyar apropiadamente al niño en el hogar
 - ❖ Conocen otras familias de niños con discapacidades.
- ❖ Siempre que sea posible invite a miembros de la familia extensa a actividades educativas y sociales para que compartan las mismas experiencias y ganen la misma información que tiene la familia nuclear del niño con discapacidad
- ❖ Visite el hogar de la familia para tener una idea más clara de la vida de la familia y que usted pueda percatarse mejor de las fortalezas y necesidades del niño con discapacidades en el seno de su familia y en ambiente de su hogar.

Contacto y Comunicación

- ❖ Las familias tienen más facilidad para compartir sus sentimientos y pensamientos con personas que las respetan y que son sensibles a los procesos por los que están pasando. Los latinos le ponen mucha atención a la forma en que son tratados. Esto es parte de la cultura de contacto personal.

- ❖ Cree espacios para relaciones sociales informales, o en su defecto impulse a las familias latinas a que se unan a agencias u organizaciones que promueven este tipo de actividades.
- ❖ Cuando haga visitas al hogar deje suficiente tiempo para relacionarse socialmente antes de abocarse a los asuntos a mano. Haga lo mismo al final de la visita: deje tiempo antes de marcharse para relación social adicional.

Uso de Intérpretes

- ❖ Comuníquese tanto como sea posible directamente con los padres a través del intérprete. Tenga presente la manera apropiada de servirse de un intérprete.
- ❖ Siempre que sea posible use intérpretes calificados. Si no está segura de la destreza de un intérprete específico pídale a los padres su opinión.
- ❖ Cuando proporcione reportes escritos explique verbalmente los puntos principales del reporte a la familia.
- ❖ Proporcione a la familia el reporte escrito en inglés y en español: en inglés para que puedan compartir el reporte con otros proveedores de servicios si se requiere, y en español para su uso propio.
- ❖ Considere conducir una reunión de IEP en dos sesiones si usted se da cuenta de que se va a prolongar excesivamente.

El Punto de Vista del Profesional

- ❖ Ayude a los padres a entender el papel clave de liderazgo que tienen en el equipo educativo de su hijo.
- ❖ Ayude a los padres a comprender la importancia de fijar metas y tener expectativas altas sobre el desempeño de sus hijos, y la necesidad de comunicar claramente metas y expectativas al equipo educativo de su hijo.
- ❖ Motive a los padres a participar en grupos de apoyo para padres donde puedan aprender más sobre los asuntos que se relacionan con las discapacidades de sus niños. Estos son los padres que van a aceptar el reto de convertirse en líderes y participar plenamente en el equipo educativo de su hijo.

(continúa en la página 13)



Servicios
de California para
la Sordo-ceguera

800-822-7884 Voz/TTY
415-405-7562 FAX
www.sfsu.edu/~cadbs

Hoja de Datos

Estrategias para una Cita Médica o Dental Exitosa para Individuos que son Sordo-Ciegos

por Maurice Belote, CDBS Coordinador de Proyecto

Muchos 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 atemorizando, 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.]

Sugerencias para profesionales

1. Trate de localizar un profesional médico o dental que tenga experiencias con personas sordo-ciegos. 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.
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, tráigalo 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.

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.

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 señal de su nombre, clave de su nombre, un objeto concreto de referencia o un olor distintivo.
10. Hágame saber a la persona cómo está llendo el procedimiento. Dígame 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, proporciónese 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. Dígame 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]

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.



800-822-7884 Voice/TTY
415-405-7562 FAX
www.sfsu.edu/~cadbs

Fact Sheet

Strategies for Successful Medical/Dental Appointments for Individuals who are Deaf-Blind

by Maurice Belote, CDBS Project Coordinator

Many individuals who are deaf-blind have medical needs that may require frequent medical appointments. These individuals also require regular dental care that may also be complicated by physical/health issues. Medical/dental visits can be very frightening for the person receiving treatment if the procedures are not expected or understood. As the individual who is deaf-blind becomes frightened, he/she may express fear through behaviors (e.g., tantrums, aggressive behavior, rigid body postures, etc.) that will make the examination and/or procedure difficult. The visits can also be very frustrating for the families and care providers assisting these individuals during the examinations as they try to explain and manage the behavior expressed.

The following points are some general guidelines to promote a successful and positive experience during medical/dental appointments. It is suggested that family members and care providers review these guidelines with health care professionals when the appointment is made or upon arrival at the office. A copy of this fact sheet can be left with the medical/dental staff to inform them of the needs of their patients who are deaf-blind. [Please note that these ideas represent what might be considered the ideal medical/dental visit and that each strategy may not be possible in every situation.]

1. Try to locate a medical/dental professional who has experience with individuals who are deaf-blind. If you are in need of a referral, call California Deaf-Blind Services (CDBS) at 1-800-822-7884; a CDBS Family Specialist may be able to link you with someone in your area who has information regarding local providers.
2. Call the medical/dental office staff in advance of your visit to let them know what to expect (e.g., difficulty waiting, unusual and/or loud vocalizations, challenging behaviors, etc.).
3. If the family and medical/dental staff can manage this, give the individual who is deaf-blind an opportunity to visit the medical/dental office in advance of the appointment so that he/she can become familiar with the provider, office staff, equipment, smells and sounds, etc. Identify name cues or signs for some of the key people who will be providing the medical/dental services. This pre-appointment visit provides an opportunity to collect sample instruments to use in role-play activities (see next recommendation).
4. Provide opportunities for role-play activities prior to the medical/dental visit. When appropriate, give the individual who is deaf-blind the chance to be the provider and use the sample equipment on others (i.e., family members, teachers, classmates, etc.). Allow opportunities for the individual's peers to do the same with the individual who is deaf-blind. Make the experience fun and relaxed, and use this role-play activity to reinforce language that will be used during the medical/dental visit.
5. Bring something for the person to do during periods of waiting at the office.
6. If the individual has a favorite object and can hold or touch it during the procedure, bring it to the appointment. It may provide the patient with a level of comfort/security that will help him/her through the procedure.

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

7. Bring the person's medical records to decrease the repetition of developmental history, waiting for records to be sent, and duplication of unnecessary exams. Include addresses and phone numbers of all service providers.
8. Bring information about the person's specific medical issues if the medical/dental professionals are new or unfamiliar with the particular syndrome or condition (e.g., Congenital Rubella Syndrome, CHARGE Syndrome, etc.).
9. Whenever possible, introduce each of the medical/dental professionals to the person who is deaf-blind before the professional touches the person. This can be done with a name sign, a name cue, a concrete object of reference, or a distinctive scent.
10. Let the person know how the exam is proceeding. Tell the person what will happen next and what the reasons are for the particular examinations.
11. Model and reward cooperative behavior, appropriate waiting, confidence, acceptance and relaxed body posture.
12. If medical/dental professionals request it, give them feedback and/or acknowledgement regarding their interactions with the patient and the patient's family member/care provider (e.g., terminology used, bedside manner, emotional tone, willingness to work with you, etc.). This information might be helpful to the professionals when they plan for future appointments.
13. Reward yourself and the patient following medical/dental procedures. Stop on the way home and have a treat, buy some new music or a movie, take a swim at the community pool—whatever you do to reward yourself. As a rule, we don't reward ourselves enough for getting through challenging situations.
14. Collect items to use as a record of the visit so that the experience can be discussed in the future, such as when preparing for additional appointments. The experience can be recorded in an "experience book" that may include photos, objects, words in print and/or Braille or other items that will help the individual remember the event. Be sure to include a record of the post-visit reward so that it might serve as a motivator for future visits.

Tips for Professionals

1. Warm hands or instruments before touching the person who is deaf-blind.
2. Tell the person what each procedure will entail prior to beginning the procedure. This can be accomplished by allowing the person to examine the equipment by touch. You can then touch the patient's body part that will be examined by that piece of equipment. Pause for a few seconds to allow the person to prepare for the exam before it begins. You can also have the medical/dental professional demonstrate the procedure on the family member/care provider to model appropriate responses.
3. Allow sufficient time for the patient to process information. Many individuals who are deaf-blind require extra time to process information, and processing time may be increased if the individual experiences stress or anxiety.

For more information, check out:

Dental Care Every Day: A Caregiver's Guide. Published by the National Institute of Dental and Craniofacial Research, U.S. Department of Health and Human Services, 2004. [NIH Publication No. 04-5191]

First Impressions Module 2: Grooming. Videotapes and teachers' guides published by James Stanfield Publishing Co., Santa Barbara, California. [www.stanfield.com]

Perspectives of Dentists, Families, and Case Managers on Dental Care for Individuals with Developmental Disabilities in Kansas, by Amanda Reichard, H. Rutherford Turnbull, and Ann P. Turnbull. From the August 2001 issue of *Mental Retardation*, the journal of the American Association on Mental Retardation (Vol. 39, Number 4, pages 268–285).

Practical Oral Care for People with Developmental Disabilities. Published by the National Institute of Dental and Craniofacial Research, U.S. Department of Health and Human Services, 2004. [NIH Publication No. 04-5196]

Revised (2006) from *Strategies for Successful Medical Appointments for Individuals with Deaf-Blindness* (1996) by Susan Sternberg-White, former CDBS Project Coordinator.

(viene de la página 8)

Conclusiones

Hay muchos grupos divergentes que componen el grupo mayor que llamamos latinos. Algunas consideraciones y estrategias explicadas en el este artículo no van a ser aplicables a todas las familias latinas con que usted trabaje. Estas estrategias pueden, sin embargo, darle un lugar por donde empezar en el proceso de comprender mejor a estas familia.



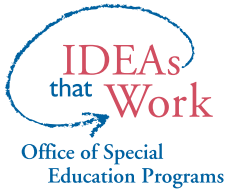
Servicios de California para la Sordo-ceguera

reSources

EditorMaurice Belote
Diseño & Elaboración Rebecca Randall

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

Este boletín está patrocinado total o parcialmente por la Oficina de Programas de Educación Especial del Departamento de Educación de los Estados Unidos, (Acuerdo Cooperativo No. H326C030017). Sin embargo, las opiniones expresadas en el boletín no necesariamente reflejan la política o posición de la Oficina de Programas de Educación Especial del Departamento de Educación de los Estados Unidos, y no se debe sobreentender ninguna aceptación oficial del Departamento de Educación. Nota: No hay restricciones de derecho de autor en este documento; sin embargo por favor dé crédito al origen y apoyo de los fondos federales cuando se copie todo o una parte de este material.



Funding Source:
Public Law 105-17, Title I -
Amendments to the Individuals with
Disabilities Education Act, Part D,
Subpart 2, Sec. 661(i)(1)(A)

California Deaf-Blind Services

Staff

(800) 822-7884 VOICE/TTY

- Maurice Belote Project Coordinator
David Brown Educational Specialist
Barbara Franklin, Ph.D. Principal Investigator
Lori Goetz, Ph.D. Project Director
Liz Hartmann.....Special Consultant
Jackie Kenley Family Specialist
Myrna Medina..... Family Specialist
Rebecca Randall..... Information Technology
Gloria Rodriguez-Gil..... Educational Specialist

San Francisco State University
1600 Holloway / Pacific Plaza
San Francisco, CA 94132-4201
(415) 405-7560 VOICE/TTY
(415) 405-7562 FAX
www.sfsu.edu/~cadbs

California Deaf-Blind Services
San Francisco State University
1600 Holloway / Pacific Plaza
San Francisco, CA 94132-4201

ADDRESS SERVICE REQUESTED

