

## Implicaciones Educativas y del Comportamiento en el Síndrome CHARGE Debido a la Falta del Sentido del Equilibrio

por David Brown, Especialista en Educación de CDBS

Cuando esta condición fue nombrada por primera vez en 1981, se pensaba que los seis elementos del criterio de diagnóstico que se usaron para hacer el acrónimo CHARGE fueron las características principales de la condición, pero desde entonces se han identificado más de 40 anomalías asociadas con CHARGE (CHARGE Syndrome Management Manual of the CHARGE Foundation [Manual de la Fundación CHARGE para Manejar el Síndrome CHARGE], y también vea <http://www.widerworld.co.uk/charge/whatis.htm>), las cuales hacen de CHARGE una de las condiciones más complejas que conocemos médicamente y en su desarrollo. También es probable que los niños con CHARGE vayan a estar dentro del grupo de personas con verdaderos 'impedimentos multi-sensoriales', ya que tienen dificultades no solo con la visión y audición, sino también con los

sentidos que se relacionan con el equilibrio, tacto, temperatura, presión y olfato. Cada una de la gran cantidad de diferentes anomalías asociadas con CHARGE va a imponer diferentes demandas en el niño(a), una de la más presentes de estas es la falta del sentido del equilibrio.

### El Equilibrio y el Tono Grave

#### Equilibrio

Se piensa que la mayoría de las personas con CHARGE no tienen el sentido del equilibrio debido al mal funcionamiento o ausencia de los canales semicirculares (los receptores del sentido del equilibrio) en el oído interno. Los canales semicirculares juegan un papel crucial en la organización de la información sensorial en todos los otros canales sensoriales, entonces esta anomalía tiene un efecto profundo en todas las áreas del funcionamiento durante toda la vida del niño(a), pero usualmente no se le pone suficiente atención o no se fijan suficientemente en la importancia e impacto de esta anomalía, especialmente una vez que el niño(a) se para y camina solo. Durante los primeros años es probable que el niño vaya a manifestar lo siguiente:

- un tono muscular muy débil (músculos flácidos)
- un control de la cabeza muy pobre y en general una habilidad pobre de resistencia a la gravedad
- mucha inseguridad en la postura cuando se le levanta recto o se le sienta en las piernas de un adulto
- una preferencia marcada por acostarse horizontal sobre su espalda (supino) y posteriormente también en los lados, por largos períodos de tiempo para la mayoría de las actividades
- movilidad muy atrasada, y más tarde patrones únicos de movimiento tales como: acostado en la espalda se empuja con los pies para avanzar primero con la cabeza; acostado en la espalda se arrastra hacia los lados; y gatea con cinco puntos de apoyo (usando las dos rodillas, los dos brazos y la frente pegada al piso como un apoyo extra)

(continúa en la página 2)

## En Esta Edición

### ETIOLOGÍAS

<b>Implicaciones Educativas y del Comportamiento en el Síndrome CHARGE Debido a la Falta del Sentido del Equilibrio .....</b>	<b>1</b>
<b>Las Causas Principales de la Sordo-Ceguera .....</b>	<b>4</b>
<b>Hoja de Datos sobre Etiología:</b>	
Español .....	5
Ingles.....	7
<b>¿Es Realmente Importante Conocer la Etiología de la Condición de mi Hijo? .....</b>	<b>9</b>
<b>Un Agradecimiento Muy Especial .....</b>	<b>9</b>
<b>Dos Excelentes Recursos Nuevos.....</b>	<b>10</b>
<b>Evaluaciones Educativas .....</b>	<b>10</b>
<b>¡Marque su Calendario!.....</b>	<b>11</b>

## Síndrome CHARGE Debido a la Falta del Sentido del Equilibrio (viene de la página 1)

- se sienta con las piernas en posición de 'W' para darle una base más amplia y segura
- extrema fatiga después de tratar de resistir la gravedad (por ejemplo sentarse o mantener la cabeza derecha) //durante períodos cortos de tiempo

Al final de la infancia y en la adolescencia los problemas de fatiga, control de la postura, y sentarse o pararse sin apoyo van a ser menos evidentes pero todavía van estar presentes. Algunas veces le va a beneficiar al estudiante una silla adaptada, con brazos y un apoyo para los pies, posiblemente con un asiento en declive para animar una actitud más activa. Es posible que todavía vaya a necesitar recargar la cabeza en uno o ambos brazos o aun ponerla sobre el pupitre para poder leer o escribir. Parece que algunos niños mayores y adolescentes pueden funcionar muy bien en sus pupitres por períodos largos de tiempo, pero periódicamente necesitan ponerse en posición horizontal para relajarse y para recargar suficientemente sus niveles de energía para las próximas actividades. Posiblemente también necesiten estos períodos en posición horizontal para reorganizar el sistema sensorial usando conductas tales como patear, aletear con los brazos, hiperventilación o fijar la mirada en una luz brillante. Generalmente, permanecer largos períodos parado sin moverse y sin apoyo representa un gran desafío. La intervención regular de una terapeuta física es muy importante para todos los niños con CHARGE, pero la terapeuta va a necesitar información sobre la alta incidencia de los problemas severos de equilibrio en esta población y la implicación de estos problemas.

### Tono Muscular Débil

En parte, el tono muscular muy débil es en parte el resultado de los problemas severos del equilibrio, pero también está relacionado con una visión pobre, dificultades para respirar y la reducción generalizada en la recepción de información sensorial, lo cual resulta en la reducción de la consciencia perceptiva. Como resultado, este problema se agrava por la falta de motivación para moverse, lo cual está asociado a una falta de "ejercicio." Las reacciones de auto protección, pararse, deambular y caminar independientemente normalmente se desarrollan muy tarde (una encuesta inglesa encontró que el promedio de los niños para caminar independientemente es a los cuatro años de edad.) Cuando los niños empiezan a caminar, con frecuencia tienen una manera de andar muy característica, algunos de estos aspectos pueden permanecer evidentes por muchos años: los pies muy abiertos; las rodillas ligeramente dobladas; el cuerpo se balancea de un lado a otro con cada paso; los pies se arrastran o se plantan con mucha firmeza en el piso con cada paso (posiblemente varias veces, casi como dando golpecitos al piso con el pie); y los brazos extendidos como un acróbata. Algunos niños caminan con movimientos, meciéndose repetidamente con la cabeza y el tronco en forma circular, como si trataran de tener conocimiento de las áreas peligrosas afuera de los límites de una postura segura. Es importante la supervisión regular de una terapeuta física, ya que hay un alto riesgo de desarrollar escoliosis (curvatura de la espina) al final de la niñez y en la adolescencia. Esto puede requerir de un tratamiento con terapia

y adaptaciones al ambiente del niño, el uso de un soporte para el cuerpo, o en casos severos, cirugía de la espina.

### Equilibrio

La seguridad de la postura y un buen sentido del equilibrio dependen de un desarrollo efectivo y buen funcionamiento de tres diferentes, pero interdependientes sistemas sensoriales (conocidos como el Terno del Equilibrio)—estos son el sentido de la visión, el sentido del equilibrio y los sentidos táctiles y propioceptivos. En las personas con CHARGE, es probable que todo este sistema sensorial esté ausente o tenga algún impedimento, lo cual explica el desarrollo lento de las habilidades motoras gruesas y la movilidad, pero también lo hace sorprendente que la mayoría de los niños con CHARGE van a lograr pararse y caminar. Por eso, cualquier recomendación o información que ayude a mejorar el funcionamiento de alguno de los sentidos del Terno del Equilibrio puede ser visto como una contribución al desarrollo para levantarse y caminar independientemente.

### El Equilibrio y la Visión

Existe una relación muy grande entre el sentido del equilibrio y el de la visión, cualquier problema con el equilibrio puede afectar la habilidad de mantener un campo visual estable, seguir suavemente objetos en movimiento con los ojos y diferenciar si es el objeto o es la misma persona que se está moviendo. Algunos niños puede parecer que están totalmente ciegos si se les cambia de la posición de postura que les da seguridad, pero pueden mostrar habilidades visuales (y otras habilidades) con un buen desarrollo una vez que están en una superficie estable y en una posición horizontal en la espalda o de lado. Conforme el niño crece, puede usar los restos de visión para ayudarlo a permanecer derecho, para compensar por no tener el sentido del equilibrio, usando las impresiones visuales muy fuertes hechas por líneas verticales y horizontales en el cuarto (por ejemplo, las paredes y las orillas de las ventanas, puertas, mesas y cuadros que se encuentran en los muros); ellos posiblemente tengan mucho menos equilibrio afuera donde éstas marcadas indicaciones visuales generalmente son ausentes. Como un resultado, es posible que el niño se niegue ir afuera (por ejemplo, durante el recreo en la escuela), y otra característica puede ser la incapacidad de realizar algunas tareas afuera (por ejemplo, jugar fútbol) que se puede llevar a cabo muy bien dentro de un gimnasio. Para los niños que están leyendo, el uso del tiposcopio (un cuadro con una ranura que sólo permite ver un renglón) puede ayudarles, aislando un renglón del texto a la vez.

### El Equilibrio y Audición

Varios escritores han enfatizado la relación que existe entre el sentido del equilibrio, y la habilidad de procesar sonidos y de desarrollar lenguaje oral. Esto obviamente ha tenido implicaciones en las personas con CHARGE, y un método íntegro que sería de mucha ayuda para el niño es reunir un maestro para niños sordos o con impedimento auditivo, una terapeuta de

*(continued on page 3)*

## Síndrome CHARGE Debido a la Falta del Sentido del Equilibrio (viene de la página 2)

lenguaje y una terapeuta ocupacional entrenados en terapia de integración sensorial (o cualquier combinación de estos).

### Disfunción de la Integración Sensorial

Este problema está inherente en CHARGE, y son muy comunes las dificultades significativas causadas por sistemas sensoriales con una pobre modulación. Muchas conductas, algunas de ellas aparentemente contradictorias, pueden indicar la necesidad de una evaluación de la integración sensorial (IS) llevada a cabo por una terapeuta ocupacional entrenada:

- el rechazo de texturas en la boca con excepción de comida en puré, pero la característica de chupar muchas diferentes cosas que no son comida (por ejemplo, piedras, madera, tela, tierra)
- la inhabilidad de masticar y morder alimentos sólidos, pero la tendencia de morder y masticar excesivamente cosas que no son alimentos y persistir con el rechinado de los dientes
- el rechazo de ciertas sensaciones táctiles como si sintiera dolor, pero aparentemente no tiene conciencia de algunas otras sensaciones táctiles (¡las cuales para nosotros posiblemente sean dolorosas!)
- extrema inseguridad de la postura cuando otra persona lo sienta o lo para, pero una respuesta placentera a marcados movimientos rítmicos (por ejemplo, mecerse, galopar sobre las piernas de un adulto, columpiarse)
- períodos de actividad excesiva y frenética, pero también períodos repentinos de un aparente agotamiento
- umbrales anormales de alta tolerancia al dolor intenso
- muy atrasada la consciencia de haber defecado y orinado
- patrones del sueño inconsistentes y con interrupciones
- conductas que buscan y ofrecen sensaciones sensoriales muy fuertes, por ejemplo, morderse o rascarse a si mismo, escarbarse la piel, dar vueltas, mecerse, brincar, levantar los hombros, columpiar las piernas, aletear las manos, golpearse, todos como una manera de reorganizar el cuerpo

Algunas técnicas típicas sugeridas por una terapeuta después de una evaluación IS pueden incluir métodos para cepillarse, compresión rítmica de las articulaciones, masaje del tejido profundo, experiencias vibro-táctiles, un rango de actividades con movimientos largos y el uso de ropa con pesas. Se pueden esperar diferentes resultados después de implementar estas técnicas, tales como mejorar la habilidad del niño para captar la información sensorial del medio ambiente, mejorar el tono muscular, mejorar la consciencia y tolerancia del sentido del tacto, ampliar los lapsos de atención y reducir la distractibilidad, reducir la necesidad de auto lastimarse, mejorar los patrones del sueño y en general incrementar la habilidad del niño(a) para permanecer alerta y tranquilo en una situación de estrés. Este tipo de perspectiva IS puede ser necesaria, regular o periódicamente durante toda la vida del niño y nunca deberá ser considerada

automáticamente como una arreglo de 'una vez'. Yo creo que a cada persona con CHARGE le puede beneficiar significativamente tener evaluaciones IS por lo menos periódicamente y hechas por una terapeuta ocupacional apropiadamente calificada.

Debe de haber muchas diferentes razones por las que el niño con CHARGE persevera en una actividad sin cambiar, pero yo creo que frecuentemente ésta es una técnica que los niños usan para establecer una base física, emocional, perceptiva y cognoscitiva firme cada vez antes de cambiarse a un área relativamente desconocida. Con frecuencia, la enseñanza que tiene éxito depende de tomar en cuenta esta necesidad y dejar un tiempo para indicarle al niño el hecho de que Ud. está allí, quién es Ud., lo que van a estar haciendo juntos, como lo van a hacer, etc. Posiblemente el niño necesite un tiempo considerable y ayuda para tener una base física estable y segura como prioridad en cada interacción.

### En Conclusión

Trabajo en Equipo – esto es mucho más complicado de lo que nos podemos imaginar, y se va a tener que considerar y hablar sobre muchas disciplinas y puntos de vista para llegar a crear y mantener programas apropiados.

Prioridades – con tanta complejidad siempre es difícil decidir cuales son las prioridades de un momento a otro, de día a día y de semana a semana. Frecuentemente las prioridades establecidas relacionadas con la baja visión, impedimento auditivo o terapia física (u otras) deben ser relegadas a segundo término para que se pueda poner énfasis en otras cosas. Se va a necesitar mucha creatividad para asegurarse de que el programa educativo sea flexible y que responda a las necesidades del momento, pero que también tenga el balance necesario para cubrir la gran variedad de necesidades complejas que tiene el niño de la forma más efectiva.

Paso a paso – solamente un punto de vista más claro y la más fuerte empatía podrá ayudar a que las personas obtengan una comprensión de lo que la actividad realmente significa para el niño. “¿Qué estoy tratando de hacer en este momento y con esta actividad?” Ésta siempre es una buena pregunta que se debe tener en mente, pero una pregunta más urgente puede ser, “¿Cuál es la percepción del niño de lo que yo estoy tratando de hacer en este momento, con esta actividad?” En otras palabras, ¿Cuáles serán probablemente las demandas más importantes ante la atención del niño, como resultado de la manera en que he organizado esta sesión?

Comportamiento – con frecuencia los padres y los profesionistas reportan que ellos están confundidos, desorientados y frustrados por los patrones de comportamiento del niño con CHARGE, y no hay duda que estos niños pueden ser especialmente desafiantes para las personas que trabajan con ellos, particularmente para las que viven con ellos. Siempre ha existido un gran debate sobre el “comportamiento CHARGE” entre las familias con

*(continued on page 4)*

## Síndrome CHARGE Debido a la Falta del Sentido del Equilibrio (viene de la página 3)

niños que tienen CHARGE, y recientemente se han iniciado algunas investigaciones en los EE.UU., Inglaterra y Francia sobre el comportamiento de estos niños. Espero que alguna de la información y pensamientos contenidos en este artículo puedan ayudar a que las personas desarrollen sus propios pensamientos y opiniones sobre por qué ciertas cosas pasan de la manera como pasan. Sobre todo, espero que este artículo les recuerde a las personas las inmensas dificultades que estos niños enfrentan en casi todo que intentan hacer, y como consecuencia el alto nivel de estrés con el que ellos deben vivir durante toda o casi toda su vidas. El tiempo que se dedica a reducir el estrés, y que se usa para tratar de darle al niño estrategias aceptables para que lo haga por si mismo, debe ser uno de los regalos más preciosos que le podemos ofrecer, y uno de los favores mayores que podemos hacer para nosotros mismos como educadores.

### Referencias

Admiraal, R.J.C., y Huygen, P.L.M. (1997). Vestibular Areflexia as a cause of delayed motor skill development in children with the CHARGE association. (Areflexia Vestibular

como una causa del retraso en el desarrollo de las habilidades motoras en los niños con CHARGE) *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* (Periódico Internacional del Otorrinolaringología Pediátrica), 39, 205–222.

Blake, K.D., Davenport, S.L.H., Hall, B.D., Hefner, M.A., Pagon,

R.A., Williams, M.S., Lin, A.E., y Graham, J.M. (1998). CHARGE Association: An update and review for the primary pediatrician. (Asociación CHARGE: Una revisión y actualización para el pediatra general.) *Clinical Pediatrics* (Clínica Pediátrica), 37, 159–173.

Hefner, M., and Davenport, S.L.H. (Eds.) (1999). CHARGE Syndrome: A management manual for parents. (El Síndrome CHARGE: Un manual del manejo para padres). Columbia, MO: CHARGE Syndrome Foundation (Fundación del Síndrome CHARGE).

Scott, E., Ruetsch, C.L., Gothelf, C., and Petroff, J.G. (Eds.) (1998). CHARGE Syndrome Family Conference: 1998 Proceedings (Procedimientos de la Conferencia para Familias con Niños con el Síndrome CHARGE) N.J. TAP and N.Y.S. TAP.

Stock Kranowitz, C.(1998). *The Out of Synch Child: Recognizing and Coping with Sensory Integration Dysfunction*. (El Niño con Falta de Sincronización: Reconocer y Enfrentar la Disfunción de Integración Sensorial) New York: Berkley Publishing Group, Skylight Press.

Theelin, J.W., Hartshorne, T.S., and Hartshorne, N.S. (1999).

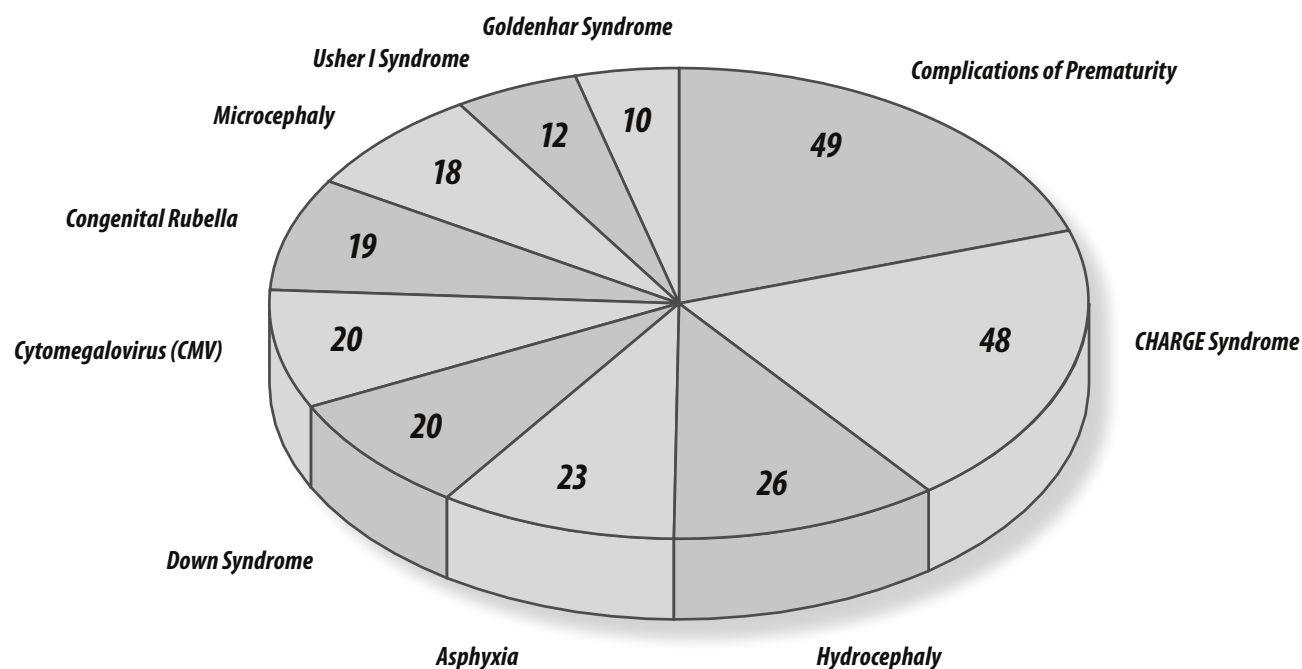
Audiologic and educational issues in CHARGE Syndrome. (Temas Audiológicos y educativos en el Síndrome CHARGE) *Journal Of Educational Audiology*, (Boletín de Audiología Educativa) 7, 34–41.

## California's Leading Causes of Deaf-Blindness

CDBS conducts an annual census of all children in California who have combined hearing and vision problems. This information assists the federal government in determining the funding level for CDBS, and the information also provides valuable data for CDBS staff, e.g., program planning, newsletter topics, training topics, etc. In California, the most common designation under the etiology section is "no determination of etiology", meaning the cause of the children's deaf-blindness is unknown. The chart below shows the most common causes of deaf-blindness in California from the 2002 census, not including the "unknown" and "other" categories.

### Top Ten Causes

number of children per etiology



## Fact Sheet

### Points to Consider About Etiologies

*by Maurice Belote, CDBS Project Coordinator*

Etiology simply means the cause of a child's medical or disability condition. Etiologies of deaf-blindness can be hereditary/chromosomal syndromes and disorders such as Down syndrome, pre-natal/congenital complication such as fetal alcohol syndrome, post-natal complications such as asphyxia or meningitis, and complications as a result of prematurity. For some children, the cause of their combined vision and hearing problems is unknown, and other children have more than one etiology. To have an accurate diagnosis of a child's deaf-blindness may answer many troubling questions, or it may raise more questions than it answers. The following are a few considerations about etiologies that may be helpful.

- Professionals need to gather as much information about the cause of a child's deaf-blindness as possible prior to establishing an intervention or educational program. This information will be very useful in understanding many areas of the child's development, such as fine and gross motor skills, social/emotional development, language acquisition, and development of the vestibular system, to name a few. With that said, however, it is also true that...
- To know a child's etiology is not to say that you know the child. Every child is unique, and many etiologies present skills and levels of disability across a broad spectrum.
- For some families in which there is no known cause of their children's deaf-blindness (and other disabilities), this absence of a diagnosis can be a nagging mystery that may affect these parents' well being. The lack of a diagnosis might cause parents to question whether or not to have more children, or might cause them to worry about future generations, i.e., the children of their other sons and daughters.
- Professionals should keep in mind the importance families may place on even casual comments about etiology. A casual mention of a possible etiology might send some families running to the library or Internet to conduct research, and they could very well be unnecessarily frightened by information gleaned.
- Find out if there are delayed manifestations of a child's etiology, such as health problems that develop later in life. For example, excessive thirst by someone with congenital rubella syndrome might be an indicator of a late onset medical condition.

*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.*

- Pay attention to the publication date of print and Internet resources. The speed at which current research is adding to what we know about many conditions is fast, and information may be out-of-date within months, not just years.
- Be aware that some information available on etiologies may not be factual. This is especially true of information found on the Internet. Before accepting information as fact, consider the reputation of the organization that produced the material, the source of the information, the process used for gathering and interpreting the information, etc. A resource might include stories of one person's experience, and while these might be interesting and helpful, the information presented may not apply to others with the same diagnosis.
- The value of connecting with another person who shares the same diagnosis cannot be overstated. This is true whether the connection is parent-to-parent, child-to-child, sibling-to-sibling, or grandparent-to-grandparent. Families hear the phrases "I know how you feel" and "I know what you're going through" fairly often, but to speak to someone who truly knows how they feel or what they're going through can be one of the most powerful sources of support, information, and encouragement.

# Hoja de Datos

## Puntos para Considerar Acerca de las Etiologías

*por Maurice Belote, Coordinador del Proyecto CDBS*

La etiología solamente significa la causa medica o la condición de la discapacidad del niño. La etiología de la sordo-ceguera puede ser hereditaria/síndrome de cromosoma y trastornos, tales como el Síndrome de Down; complicaciones prenatales congénitas, tales como el Síndrome Fetal de Alcohol; complicaciones postnatales, tales como asfixia o meningitis, y complicaciones del resultado de lo prematuro del bebé. Para algunos niños, la causa de los problemas de visión y auditivos es desconocida, y otros niños tienen más de una etiología. El tener un diagnóstico exacto de la sordo-ceguera del niño pudiera contestar muchas interrogantes, o pudieran resaltar más preguntas de las que se pudiesen contestar. Las siguientes son algunas consideraciones sobre las etiologías que le pudieran ser útiles.

- Los profesionales necesitan recopilar la información que más sea posible sobre la causa de la sordo-ceguera del niño antes de establecer algún programa de intervención temprana. Esta información será muy útil para entender muchas áreas del desarrollo del niño, tales como las habilidades de motor finas y gruesas, las del desarrollo social/emocional, las del desarrollo del sistema vestibular, por mencionar algunos. Habiendo dicho esto, sin embargo, también es cierto que...
- Para saber la etiología del niño, no quiere decir que usted conoce al niño. Cada niño es único, y muchas de las etiologías presentan habilidades y niveles de discapacidad a través de un amplio espectro.
- Para algunas familias las cuales desconocen la causa de la sordo-ceguera de su niño (y de otras discapacidades) la ausencia de un diagnóstico puede ser un misterio que molesta y esto pudiera afectar el bienestar de los padres. La falta del diagnóstico puede causar que los padres se pregunten si quieren tener más hijos o pudiera preocuparlos acerca de futuras generaciones, por ejemplo, los hijos de sus otros hijos e hijas.
- Los profesionales deberían tomar en cuenta la importancia que ponen los padres a cualquier mínimo comentario hecho acerca de la etiología. Cualquier mención de una posible etiología, podría mandar a los padres corriendo a la biblioteca o al internet para investigar sobre eso, y asustarse innecesariamente de la información obtenida.
- Descubra si hay manifestaciones retrasadas de la etiología del niño, tales como problemas de salud que se desarrollan mas adelante en la vida. Por ejemplo, la sed excesiva de alguien con el Síndrome de Sarampión (Rubella Syndrome) pudiera ser un indicador de una condición medica retrasada.

*Las hojas de datos de Servicios Para Sordos-Ciegos de California son para ser usadas por ambos familias y profesionales que ayudan a individuos que tienen dos sentidos incapacitados. La información aplica a estudiantes 0-22 años de edad. El propósito de la hoja de datos es para dar información general sobre un tema específico. La información más específica para un estudiante individual puede proveerse mediante la asistencia técnica individualizada disponible desde CDBS. La hoja de datos es un punto para comenzar una información adicional.*

- Ponga atención de la fecha que se imprimieron las publicaciones y los recursos por la internet. La velocidad con la que las investigaciones se van añadiendo a lo que ya se sabe sobre muchas condiciones es muy rápida y la información se va haciendo vieja en solo meses y no solo en años.
- Tome en cuenta que la información que esta disponible sobre las etiologías puede que no sea verdadera. Esto es especialmente cierto en información que se encuentra en la internet. Antes de que usted tome la información como verdadera, debe considerar la reputación de la organización o agencia que produjo dicha información, el proceso que se usó para reunir e interpretarla, etc. Uno de los recursos pudiera incluir la historia de la experiencia de alguna persona, y mientras esto sea interesante y útil para unos, puede ser que esta información nos aplique para otras personas con el mismo diagnóstico.
- El valor de conectar con otra persona que comparta el mismo diagnóstico no debe de exagerarse. Esto es verdad aún si ésta conexión es de padre a padre, hijo a hijo, hermano a hermano, o abuelo a abuela. Las familias suelen oír bastante a menudo la frase “yo se lo que sientes” y “yo se por lo que estas pasando”, pero el hablar con alguien quién realmente sabe lo que se siente y por lo que se esta pasando puede ser una de las fuentes de apoyo mas grandes de información y de estímulo.



---

# Is Knowing My Son's Etiology Really That Important?

by Myrna Medina, CDBS Family Specialist

---

When Norman was born, my husband and I—and even the doctor—thought we were bringing home a healthy 6 lb. 5 oz. baby boy, but reality was different. After a couple of months, we started noticing something different about Norman that we did not see when Deloris, our older daughter, was his age. Something was not normal.

The first thing we noticed that was wrong was his eyesight—his eyes were perfectly normal looking but were not focusing. Sure enough, he was diagnosed to be blind, with an eye condition called Leber's Amorousis. My husband and I were given all the relevant information.

Secondly, after various evaluations Norman was also diagnosed with hypotonia and hypertonia, more "hypo" than "hyper" due to his very low muscle tone.

Thirdly, we discovered that Norman could not hear, and after several tests he was diagnosed with deafness. With this new finding came a new diagnosis: Usher Syndrome. (But Usher Syndrome was eventually ruled out, so we were back to no known etiology of Norman's deaf-blindness.)

Recently, Norman has developed a heart condition and has now been added the diagnosis of dilated cardiomyopathy.

Norman is now 7 years old with multiple disabilities. Sometimes I think back to when he was born, and how we thought he was a perfect, healthy, baby boy.

As time went by and my husband and I were receiving information for each and every diagnosis, it was like they were

taking our baby to pieces. I remember meeting a mom one time, and she told us that the more diagnoses a child has, the more services he gets. But services were not an issue at that time; all we wanted was for the doctors to stop finding more disabilities with Norman. It came to the point where we were afraid to attend doctors' appointments on the chance they would again find something wrong.

There is no doubt that my husband and I found it emotionally difficult to deal with all of Norman's diagnoses. For years we saw Norman as a boy with no vision, no hearing, a boy who couldn't walk or even sit up by himself, and with a severe heart problem. Every time we talked about him, his diagnoses came up first in the conversation.

So Norman is one of the many children for whom a diagnosed etiology is and might always be a mystery. One day I asked myself: is having a diagnosed etiology for my son really important for my family and me? I discovered that for me a diagnosed etiology is just a label that will not change Norman. He will be Norman forever, even if he has three or four labels. He will continue to be Norman—the happy boy I met the day he was born. I have come to realize that sometimes a diagnosis can, in some ways, limit the way you look at your own children, and how these diagnoses might impact the way others see them and treat them.

I am so thankful that I now see Norman's disabilities in a different perspective. This allows me and my entire family to enjoy ourselves more.

~ ~ ~

---

## A Big Thank You

---

As CDBS comes to the end of another funding cycle, we would like to acknowledge and thank the dedicated members of the CDBS Advisory Committee. The Advisory Committee supports CDBS by suggesting improvements to our service delivery system; informing staff and others of news, trends, and effective and emerging practices; and in supporting collaboration between CDBS and other local, regional, and statewide programs. The following individuals have served during the 1999–2003 funding period:

Shawn Barnard, Technical Assistance Specialist  
National Technical Assistance Consortium, Monmouth, Oregon

Jim Carreon, Technology Coordinator  
California School for the Blind, Fremont

Dr. Kathee Christensen, Professor  
San Diego State University

Nancy Cornelius, Training Manager  
Exceptional Family Resource Center, San Diego

Deb D'Luna, Parent  
Irvine (Orange County)

Dr. June Downing, Professor  
California State University, Northridge

Colleen Gaither, Manager  
California Department of Rehabilitation, Granada Hills  
(Los Angeles)

Dr. Ann Halvorsen, Professor  
California State University, Hayward

Jeri Hart, Home Counselor  
Off To A Good Start Program of the Blind Babies Foundation,  
San Francisco

Dr. Dennis Kelleher, Low Incidence Program Consultant  
California Department of Education,  
Special Education Division, Sacramento

Cathy Kirscher, Southwestern Regional Representative  
Helen Keller National Center, San Diego

Agnes Lopez, Early Intervention Specialist  
Bakersfield City Schools

Pat Mejia, Program Director  
Support for Families, San Francisco

Cathy Mouchka, Consumer  
Sacramento

Tom Neary, Program Specialist  
Sacramento County Office of Education

Charlene Okamoto, Program Coordinator  
Oakland Unified School District

Pearl Veasart, Region 9 Director  
National Family Association of the Deaf-Blind, Los Osos  
(San Luis Obispo County)

Joni Young, Case Manager  
Golden Gate Regional Center, Corte Madera (Marin County)

---

## Two Excellent New Resources

---

The following new resource has just been published by Hope, Inc. <[www.hopepubl.com](http://www.hopepubl.com)> and is a welcome addition to the small but steadily growing list of print materials specific to children who are deaf-blind. The manual is divided into two volumes contained in two 3-ring binders, and chapters are authored by many of the current leaders in the field of deaf-blindness. Each chapter is clearly written and includes useful strategies and points to remember. This is an excellent resource for any program serving children who are deaf-blind.

### ***Understanding Deafblindness: Issues, Perspectives, and Strategies***

Editor: Linda Alsop, M.Ed., SKI-HI Institute, Utah State University

Topics covered in Volume I: Introduction, Psychosocial Aspects, Concept Development, Intervention, Vision, Hearing, Touch, Sensory Integration, Neurological Issues/Health, Communication Basics, Early Communication, Communication: Interactive Relationships, Calendar Systems, van Dijk Perspectives.

Topics covered in Volume II: Family Issues, Self-Determination, Behavior, Gross Motor, Fine Motor and Play, Orientation and Mobility: Infants and Young Children, Orientation and Mobility: Adolescents and Young Adults, Daily Care and Self Help, IFSP/IEP, Physical Activity—Physical Education, Sport, and Recreation, Social/Sexual Education, Transition, Community Support.

HomeTalk is an easy to use 42-page assessment tool for families and care providers of children who are deaf-blind, and is designed to assist families in planning their children's education programs. HomeTalk provides a tool for gathering relevant information in one place, and the scoring system leads to goals and activities that can then be integrated into IEPs. The introduction lists four main uses of HomeTalk:

- help develop an IEP
- review a child's progress and needs at a school meeting
- introduce a child to new staff members
- summarize important information about a child.

### ***HomeTalk: A Family Assessment of Children who are Deafblind***

developed by the Bringing It All Back Home Project  
a collaborative effort of

Design to Learn Projects, Oregon Institute on Disability & Development, Oregon Health & Science University, Portland, and College of Physicians and Surgeons, Columbia University, New York

Information about ordering HomeTalk is available from DB-LINK <[www.tr.wou.edu/dblink](http://www.tr.wou.edu/dblink)>.

---

## Educational Assessments Available

*by the California School for the Blind Assessment Center Staff*

---

The Assessment Program at the California School for the Blind (CSB) welcomes referrals for students who are deaf-blind. The CSB Assessment Program was created as an outreach agency for the entire state of California. The CSB Assessment Program has collaborated with California Deaf-Blind Services in the past and plans to do more in the future.

The CSB Assessment Program offers observation and consultation in the student's home and school, with recommendations for educational programming tailored to the needs of the child and the family. The observation/consultation model is particularly effective when a child's skills might best be seen in a familiar environment.

Students, who have skills which might be transferable to another location, may be seen with their parents or caregivers at the California School for the Blind Assessment Center for a week long assessment that includes the areas of cognition, emotional and social development, language and communication, functional vision, reading media, academic skills, technology and orientation and mobility.

Assessment services are provided by the California School for the Blind to help school districts serve students as effectively as possible. They are not part of a referral for enrollment at the California School for the Blind. CSB assessment services are not designed to replace assessment from local districts. They are available when local resources have been exhausted, and questions still remain about the best way to provide a school program for a child who is blind or visually impaired.

Teachers and parents can request workshops and training from the Assessment Program. Teachers are welcome to arrange a week-long visit at the California School for the Blind to observe the assessment team in action, and team members are available to travel to districts throughout California to consult on a variety of topics. Past workshops have focused on specific eye conditions, on beginning Braille skills and on assessment of students who are blind or visually impaired by psychologists, speech and language pathologists, professionals who are not specifically trained to work with children who are blind or visually impaired.

The Technology Program at the California School for the Blind is available to assess students' technology needs at their home schools and to train teachers and students in their own districts to use technology, such as Braille note takers and computer programs which are designed for students who are blind or visually impaired.

If you are interested in accessing the services of the Assessment Program or the Technology Program at the California School for the Blind, please call (510) 794-3800. Rich Russo, extension 220, is the director of the Assessment Program. Joan Anderson, extension 237, and Jim Carreon, extension 312, provide the technology assessments and training.

*[This information is provided as a service to one of the CDBS partners in service delivery.]*

# ¡Marque su calendario!



## Aparte el día -

El Proyecto SALUTE en colaboración con Los Servicios de Sordo-Ciegos de California presentan **dos talleres conducidos en Español para las familias Hispano Parlantes**

**Tocando Alrededor: Comunicación táctil con niños que tienen discapacidad múltiple y/o sordo-ceguera**

**Cuándo y Dónde -**  
 El Sur de California (Área de Los Angeles) 28 de Junio del 2003  
 El Norte de California (Área de la Bahía de SF) 16 de Agosto del 2003

Los padres aprenderán

- a como comunicarse con sus hijos más efectivamente a través del tacto
- a como animar la comunicación expresiva de sus hijos

Si tiene alguna pregunta o le gustaría recibir la solicitud para registrarse, por favor de comunicarse con Gloria Rodriguez-Gil o con Myrna Medina al teléfono 800-822-7884 (voz/TTY), o gloria.gil@gte.net o mmedina46@earthlink.net.

## Save the date -

Project SALUTE in collaboration with California Deaf-Blind Services present **two workshops conducted in Spanish for Spanish speaking families**

**Reach out and Touch: Tactile communication with children who have multiple disabilities and/or deaf-blindness**

**Where and When -**  
 Southern California (Los Angeles area) June 28, 2003  
 Northern California (SF Bay area) August 16, 2003

Parents will learn

- how to communicate with their children more effectively through touch
- how to encourage their children's expressive communication

If you have questions or would like to receive registration materials, please contact Gloria Rodriguez-Gil or Myrna Medina at 800-822-7884 (voice/TTY) or by email at gloria.gil@gte.net or mmedina46@earthlink.net.



## Upcoming COPE D-B Picnics!

Coalition of Parents and Educators Deaf-Blind



June 21, 2003  
 Earl Baum Center of the Blind  
 Sonoma

August 23, 2003  
 Foundation for the Jr. Blind  
 Los Angeles

September 13, 2003  
 Rio Bravo Resort  
 Bakersfield

Contact Myrna Medina or Jackie Kenley at 800-822-7884 (Voice/TTY) for further information.

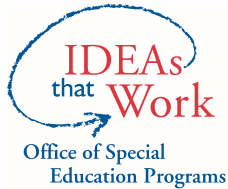
California Deaf-Blind Services

*reSources*

Editor ..... Maurice Belote  
Design & Layout ..... Rebecca Randall

CDBS *reSources* is published quarterly by California Deaf-Blind Services.

This newsletter is supported in whole or in part by the U.S. Department of Education, Office of Special Education Programs, (Cooperative Agreement No. H326C990013). However, the opinions expressed herein do not necessarily reflect the policy or position of the U. S. Department of Education, Office of Special Education Programs, and no official endorsement by the Department should be inferred. *Note: There are no copyright restrictions on this document; however, please credit the source and support of federal funds when copying all or part of this 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  
Jackie Kenley ..... Family Specialist  
Myrna Medina ..... Family Specialist  
Rebecca Randall ..... Information Technology  
Larry Rhodes ..... Educational Specialist  
Gloria Rodriguez-Gil ..... Educational Specialist

5016 Mission Street  
San Francisco, CA 94112  
(415) 239-8089 Voice/TTY  
(415) 239-0106 Fax  
[www.sfsu.edu/~cadbs](http://www.sfsu.edu/~cadbs)

San Francisco State University  
Special Education Department  
1600 Holloway Avenue  
San Francisco, CA 94132

ADDRESS SERVICE REQUESTED

NON PROFIT ORG.  
U. S. POSTAGE PAID  
SAN FRANCISCO, CA  
PERMIT 7741