

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 ésto, 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.
- ❖ 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.

Las hojas de datos de Servicios de California para la Sordos-ceguera 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.

- ❖ 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.