



**PUBLIC INPUT
CLERC CENTER**

Entrada Pública 2018 Hallazgos de la Encuesta: Impactos de la Detección Temprana de la Audición y la Intervención en Niños Sordos y con Problemas de Audición

¡SE ANIMA A LOS LECTORES A COPIAR Y DIFUNDIR ESTE DOCUMENTO!

Individuos y organizaciones tienen libertad para copiar y difundir este documento bajo las siguientes condiciones: 1) el documento se difunde en su totalidad, incluyendo la portada y la página de derechos de autor; 2) extractos del documento pueden ser difundidos si la información de derechos de autor y pedido que se detalla a continuación se indica claramente en la primera página de la copia o la página del sitio web y un encabezado o pie de página que indique claramente el autor y el título se muestra en cada folio; 3) cualquier cantidad recolectada estará limitada a la recuperación de costos de reproducción; y 4) se notifica al Centro Clerc de su intención de difundir el documento y la cantidad de personas que probablemente lo recibirán (ver información de contacto a continuación).

Declaración de Misión del Centro Clerc

El Centro Clerc, un centro nacional de educación para sordos financiado federalmente, se asegura de que la diversa población de estudiantes sordos y con dificultades auditivas (desde el nacimiento hasta los 21 años) en la nación reciba educación, empoderamiento y desarrolle habilidades lingüísticas competencia para maximizar su potencial como miembros productivos y contribuyentes de la sociedad. Esto se logra mediante el acceso temprano y la adquisición del lenguaje, la excelencia en la enseñanza, la participación familiar, la investigación, la identificación e implementación de las mejores prácticas, la colaboración y el intercambio de información entre escuelas y programas en toda la nación.

Copyright © 2024 by Laurent Clerc National Deaf Education Center
Gallaudet University, Washington, D.C.
Todos los derechos reservados.
ISBN: 0-88095-281-4

Para recibir copias adicionales de este documento, por favor contacte a:

Laurent Clerc National Deaf Education Center
ATTN: Monitoring, Evaluation, and Research
800 Florida Avenue, NE
MSSD Suite 210
Washington, DC 20002-3695
E-mail: clerc.input@gallaudet.edu
Website: <https://clerccenter.gallaudet.edu>

Las actividades reportadas en esta publicación fueron apoyadas por fondos federales. La publicación de estas actividades no implica la aprobación ni la aceptación por parte del Departamento de Educación de los Estados Unidos de los hallazgos, conclusiones o recomendaciones aquí mencionadas.

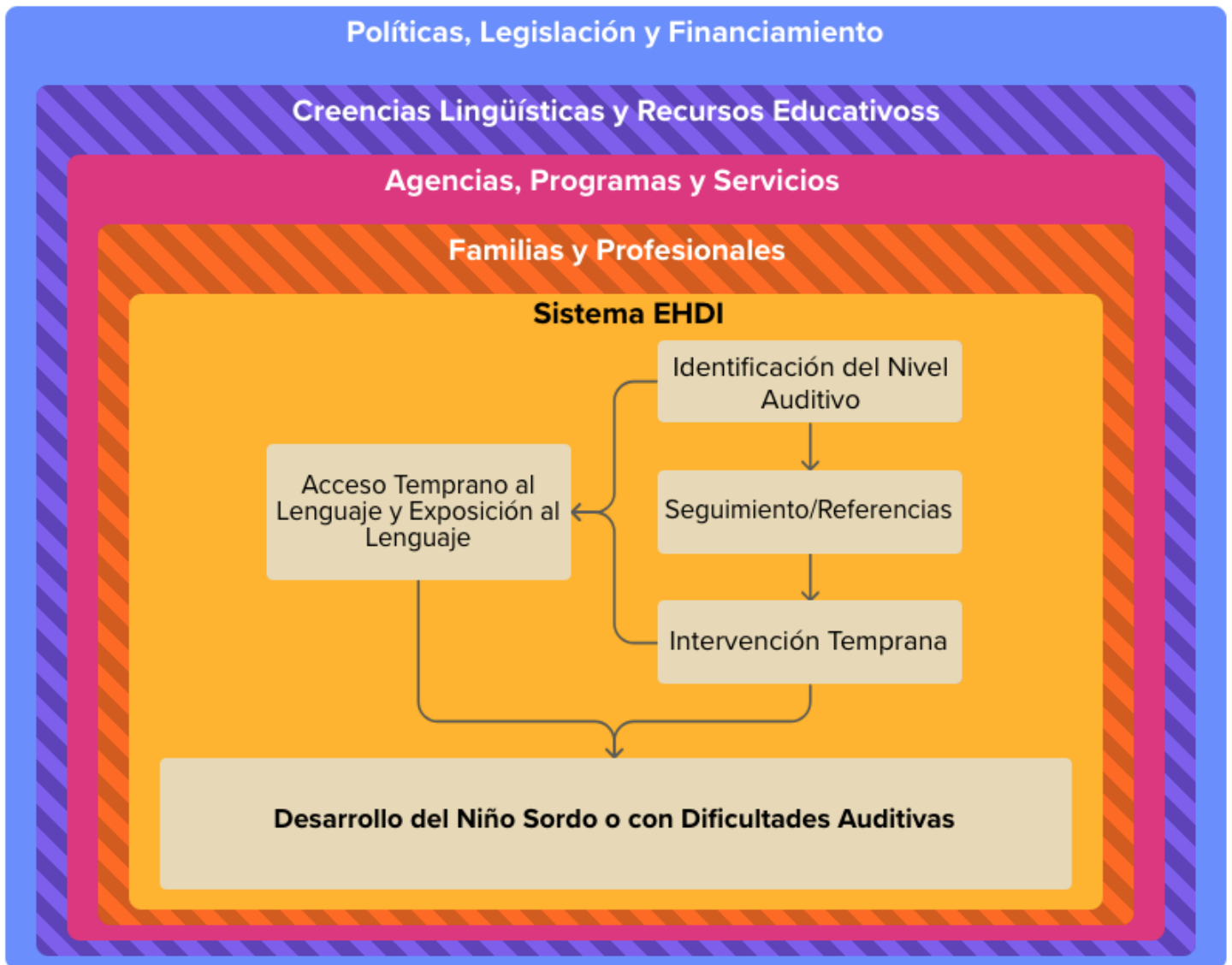
La Universidad de Gallaudet es un empleador e institución educativa que ofrece igualdad de oportunidades y no discrimina por motivos de raza, color, sexo, país de nacimiento, religión, edad, capacidad auditiva, discapacidad, condición de veterano protegido, estado civil, apariencia personal, orientación sexual, responsabilidades familiares, estado de matrícula, afiliación política, fuente de ingresos, lugar de negocio o residencia, embarazo, alumbramiento o cualquier otra base ilegal.

Por
Amber E. Marchut, PhD y Mary Ann Kinsella Meier, AuD

Centro Nacional de Educación para Sordos Laurent Clerc Universidad Gallaudet,
Washington, D.C.

Agradecimientos

Este trabajo es producto de un esfuerzo de equipo y no sería tan creíble sin la participación de quienes estuvieron involucrados. El apoyo de datos de LaWanda Jackson ha sido fundamental para dar forma a la base de nuestra investigación. Los comentarios de Lori Lutz y Susan Schatz han enriquecido enormemente y profundizado en este trabajo. Sus contribuciones colectivas son muy apreciadas.



Resumen

El Modelo de Impacto en el Desarrollo de Niños Sordos y con Dificultades Auditivas por La Detección Temprana de la Audición e Intervención (EHHI) es una interpretación basada en el análisis de comentarios de los encuestados sobre el EHHI en respuesta a la Encuesta Nacional de Aportaciones Públicas distribuida por el Centro Nacional de Sordos Laurent Clerc en 2017 y 2018. Esta encuesta

solicitó a los encuestados que comentaran sobre las barreras que impiden que los estudiantes sordos y con dificultades auditivas alcancen su potencial académico, lingüístico y socioemocional; EHDI fue una de las barreras que recibió comentarios. EHDI es un proceso sistémico que proporciona a cada recién nacido una prueba de audición antes de que el bebé sea dado de alta del hospital. Luego, se realizan evaluaciones diagnósticas para aquellos bebés que necesitan confirmar sus niveles de audición antes de los tres meses de edad. Después, si es necesario, los bebés se inscriben en programas de intervención temprana y se brindan servicios y recursos a sus familias.

El modelo EHDI muestra una variedad de factores (o capas) que influyen en el sistema EHDI compartido por los encuestados:

- Política, Legislación y Financiamiento
- Creencias Lingüísticas
- Recursos Educativos
- Agencias, Programas y Servicios
- Familias
- Profesionales
- Componentes del Sistema EHDI

El sistema EHDI tiene su propia capa que muestra los diferentes componentes de los servicios EHDI: identificación del nivel auditivo, seguimiento/referencias para confirmación del nivel auditivo, intervención temprana y acceso temprano al lenguaje y exposición al lenguaje.

Cada capa en el modelo demuestra su influencia en las capas posteriores. Por ejemplo, la Política, Legislación y Financiamiento, la capa más grande influye en las capas incrustadas en ella, como las Creencias Lingüísticas, los Recursos Educativos, las Agencias, Programas y Servicios. A cada capa se le asigna un color específico. Las superposiciones en los componentes (por ejemplo, Creencias Lingüísticas y Recursos Educativos) dentro de una capa específica se muestran utilizando patrones a rayas.

"(EHDI)" en español: La Detección Temprana de la Audición e Intervención **Descripción**

Se explica cada una de las cinco capas dentro del modelo. Se proporcionan citas de los encuestados como ejemplos.

Capa 1: Política, Legislación y Financiamiento

Comenzando en la capa más externa, la Política, Legislación y Financiamiento influye en última instancia en todas las capas internas y en el desarrollo general de los niños sordos o con dificultades auditivas. Varios encuestados discuten cómo algunos aspectos del programa EHDI de su estado individual o la ausencia de mandatos específicos EHDI han tenido efectos adversos en los niños sordos o con dificultades auditivas y sus familias. Además, algunos encuestados expresan la opinión de que los mandatos actuales de EHDI deben ser modificados, agregados o ampliados para apoyar de manera más efectiva a los niños sordos o con dificultades auditivas y sus familias, como la necesidad de más recursos y profesionales capacitados en educación para sordos y en el desarrollo del lenguaje de niños sordos o con dificultades auditivas. Otro aspecto importante de la capa de

Política, Legislación y Financiamiento es que los mandatos varían de estado a estado o de ubicación a ubicación y como resultado, afectan a las capas posteriores.

Ejemplos de respuestas relacionadas con Política, Legislación y Financiamiento:

- "...Las estrategias de intervención temprana deben recibir financiamiento legislativo. Debería haber una transición fluida desde 0-3, 3-5, K-12. Deben desarrollarse, evaluar y cumplir con los estándares de competencia en comunicación directa para los educadores."
- "...Necesitamos políticas cuando un niño nace o pierde la audición a una edad determinada para conectarse con un centro que proporcione recursos y apoyo desde el nacimiento hasta la adultez temprana..."
- "...Lo sé de primera mano porque tuve que mudarme de [estado] a [estado] para encontrar un programa de intervención temprana adecuado que permitiera que mi hijo prosperará..." (padre)

Capa 2: Creencias Lingüísticas y Recursos Educativos

Esta siguiente capa en el modelo incluye tanto Creencias Lingüísticas como Recursos Educativos. Cada factor tiene su propio color, pero los factores tienen rayas para demostrar su superposición. Cada creencia también se discute individualmente y luego se elabora sobre la superposición entre ambas (como se muestra en el patrón a rayas) en la tercera sección (Capa 3) a continuación.

Creencias Lingüísticas

Las creencias sobre el lenguaje y la comunicación sostenidas por padres y profesionales involucrados en la intervención temprana desempeñan un papel importante en el EHD. Algunos encuestados discuten el uso de un idioma específico con niños sordos o con dificultades auditivas, como el Lenguaje de Señas Americana (ASL) o el inglés, mientras que otros comparten que se deben proporcionar todas las opciones a las familias para que puedan elegir por sí mismas y para sus hijos. Algunos discuten cómo el EHD está sesgado hacia una opción específica y puede influir en los estudiantes sordos o con dificultades auditivas y sus familias en el idioma o el modo de comunicación que deciden. Las elecciones realizadas pueden impactar en el desarrollo del lenguaje de los estudiantes sordos o con dificultades auditivas.

Ejemplos de respuestas relacionadas con Creencias Lingüísticas:

- "De hecho: La Detección Temprana de la Audición y la Intervención en todo el país están orientadas hacia escucha y habla."
- "...El ASL debería estar fácilmente disponible y fomentado para todos los niños hasta y después de los 5 años..."

- "...A muchas familias se les proporciona información incorrecta sobre el lenguaje de señas. Se les dice que no deben signar a sus hijos si quieren que aprendan a hablar. He visto el daño causado por esto..."
- "...Los niños que reciben implantes cocleares tempranos y terapia auditivo-verbal sobresalen y alcanzan un nivel de alfabetización de grado o superior si se mantienen los implantes cocleares y si los padres apoyan en casa."

Las creencias lingüísticas se superponen con los recursos educativos, como se indica en el modelo. Las creencias lingüísticas influyen en cómo se desarrollan, difunden y comparten los recursos. A su vez, los recursos influyen en las creencias lingüísticas en el sentido de que las disposiciones de recursos pueden dar a las personas una perspectiva específica sobre el desarrollo del lenguaje de los niños sordos o con dificultades auditivas o sobre cómo apoyar a los niños sordos o con dificultades auditivas para alcanzar hitos de desarrollo del lenguaje apropiados para su edad.

Algunos encuestados discuten cómo la disponibilidad de recursos puede influir en qué modos de comunicación se utilizan y cómo las preferencias pueden influir en las disposiciones de recursos. Otros encuestados discuten cómo diferentes puntos de vista pueden causar barreras para la colaboración y comunicación efectiva entre profesionales, familias, agencias, programas, servicios y otros proveedores de EHDI, lo que finalmente afecta el desarrollo de los estudiantes sordos o con dificultades auditivas. Además, algunos encuestados discuten la importancia de la tecnología de asistencia auditiva consistente (un ejemplo de recursos) utilizada junto con el apoyo a las familias y profesionales. En general, las respuestas analizadas demuestran la complejidad de las creencias lingüísticas y los recursos.

Recursos Educativos

Los recursos educativos, como materiales, apoyo, capacitación e información, comprenden una parte importante de la siguiente capa por debajo de la Política, Legislación y Financiamiento, que influye en las disposiciones de recursos y en cómo se accede a ellos. Los recursos educativos impactan a las agencias, programas y servicios; a los profesionales y las familias; y a diferentes componentes del sistema EHDI de diversas maneras. Muchos encuestados discuten la necesidad de más recursos educativos y tipos específicos de recursos, como recursos de tecnología de asistencia auditiva y recursos relacionados con el lenguaje.

Ejemplos de respuestas relacionadas con Recursos Educativos:

- "Enseñó en [estado], y siento que nuestro estado está proporcionando servicios muy buenos para nuestros estudiantes sordos o con dificultades auditivas. Incluso con la Detección Temprana de la Audición e Intervención y nuestro programa de Mentores Sordos, muchas familias aún necesitan más recursos para el lenguaje y la comunicación." (profesional)
- "En mi experiencia, al tener un hijo sordo y ciego, parece que hay muchos recursos dentro de los programas de intervención temprana, pero parecen estar en su mayoría destinados a proporcionar servicios de especialistas e intervencionistas que se centran en el niño en lugar

de capacitar a los padres en ASL y construir el entorno adecuado de comunicación y lenguaje en casa..." (padres)

- "Los niños de entornos socioeconómicos más bajos y familias hispanas no reciben intervenciones tempranas, amplificación adecuada e intervenciones tempranas en el lenguaje y exposición a cualquier idioma, ya sea español, inglés o ASL..."

Capa 3: Agencias, Programas y Servicios

Las Agencias, Programas y Servicios comprenden una capa entre las Creencias Lingüísticas y Recursos Educativos y las capas de Familias y Profesionales. Los encuestados discuten cómo algunos programas y servicios deben estar disponibles, mejorados o modificados para satisfacer mejor las necesidades de los niños sordos o con dificultades auditivas y sus familias, así como de los profesionales que trabajan con ellos. Esto incluye disposiciones de recursos y programas de capacitación profesional. Las agencias necesitan trabajar de manera más efectiva entre sí. Algunos encuestados mencionan que los servicios no siempre ofrecen todas las opciones disponibles a las familias debido a ciertas creencias o conocimientos, lo que indica la influencia de las creencias lingüísticas en las capas posteriores. Además, las agencias, programas y servicios deben acercarse más a los padres y proporcionarles recursos, así como desarrollar una relación con ellos. Además, una influencia importante en esta capa es la legislación, la política y el financiamiento, por lo que algunas agencias, programas y servicios responden en consecuencia en su implementación y capacitación EHDI. En general, las capas anteriores influyen en las agencias, programas y servicios en cómo se establecen y se llevan a cabo, y, a su vez, influyen en las familias y profesionales y luego en el sistema EHDI con sus componentes.

Ejemplos de respuestas relacionadas con Agencias, Programas y Servicios:

- "...Cada niño con pérdida auditiva y su entorno en el hogar deben ser evaluados para determinar las necesidades. Este servicio no necesariamente debe estar relacionado con los servicios escolares, sino que podría ser proporcionado por una agencia externa."
- "También es frustrante que [estado] no tenga programas de AuD (Doctora en Audiología) que podrían mejorar potencialmente la detección temprana e intervención mediante el simple hecho de tener más personal calificado disponible..."
- "...Las agencias no crean ni retienen a maestros de sordos como proveedores de servicios..."
- "...Quizás un centro para sordos podría ayudar a identificar a los estudiantes a una edad más temprana y trabajar más con todos los grupos..."
- "...Cambiar las leyes para incluir la detección temprana de la audición obligatoria y referir a organizaciones y escuelas para sordos para asegurar el camino correcto para cada niño sordo..."

Capa 4: Familias y Profesionales

La capa de Familias y Profesionales se encuentra entre las capas de Agencias, Programas y Servicios y el Sistema EHDI. Los encuestados discuten a las familias (por ejemplo, padres, cuidadores) y a los profesionales y sus roles en el EHDI, así como su influencia en la prestación de servicios EHDI. También discuten cómo los profesionales y las familias son influenciados por las capas anteriores; por ejemplo, las creencias pueden influir en los tipos de servicios disponibles para las familias y los recursos disponibles para los profesionales pueden influir en su capacidad para apoyar a las familias y a sus hijos sordos o con dificultades auditivas. Lo que los encuestados comparten sobre las familias se discutirá primero; luego se discutirán las respuestas sobre los profesionales; y finalmente se elaborará sobre la superposición entre familias y profesionales.

Familias

Las familias desempeñan un papel importante en que sus hijos sordos o con dificultades auditivas alcancen los hitos de desarrollo esperados y posteriormente, sus metas de vida. Los encuestados discuten varios elementos de los roles de las familias, incluida la falta de participación, falta de conciencia, información incorrecta, prioridades conflictivas y el apoyo necesario. Las familias no siempre están tan involucradas como deberían y pueden no ser consistentes en el seguimiento o la participación en los servicios EHDI. Por lo tanto, las familias se beneficiarían de información y capacitación sobre cómo apoyar mejor a sus hijos sordos o con dificultades auditivas. Esto incluye acceder a recursos, como talleres de educación para padres e información. Además, los recursos educativos que benefician a las familias incluirían estrategias para aprender a trabajar con las tecnologías de asistencia auditiva de sus hijos y para proporcionar oportunidades tempranas de lenguaje. Además, los encuestados discuten varios desafíos que enfrentan los padres y cómo afectan el desarrollo de sus hijos sordos o con dificultades auditivas. Un ejemplo es gestionar el tiempo para aprender a comunicarse mejor con sus hijos sordos o con dificultades auditivas, como aprender ASL u otro idioma o modalidad de comunicación. Otros desafíos se relacionan con los antecedentes familiares. Por ejemplo, los encuestados discuten los antecedentes de las familias, incluido el estatus socioeconómico, la ubicación de residencia y el idioma del hogar, y cómo estas variaciones influyen en el acceso de las familias a los servicios EHDI. Estas influencias familiares y los componentes de EHDI finalmente impactan el desarrollo de los niños sordos o con dificultades auditivas y sus habilidades para alcanzar su potencial lingüístico, académico y socioemocional.

Ejemplos de respuestas relacionadas con Familias:

- "... Incluso con mandatos EHDI, el seguimiento de los bebés y niños pequeños identificados como en riesgo puede ser difícil para los nuevos padres debido al bajo estatus socioeconómico, el transporte limitado, la falta de comprensión/educación y la fragmentación entre los proveedores de servicios en varias organizaciones (hospitales, agencias de intervención temprana, audiologistas, etc.)..."
- "...Muchas veces los niños reciben servicios de intervención temprana, pero la familia no sigue adelante con cosas como el uso de amplificación, oportunidades de alfabetización y lenguaje..."

- "En la intervención temprana, las familias luchan por comprender el impacto de la pérdida auditiva en sus hijos, especialmente aquellos con pérdida leve o unilateral..."
- "...Participación y apoyo de las familias: ¿A dónde van los padres para obtener ayuda para entender la falta de aprendizaje incidental que afecta el lenguaje y la comunicación? ¿Cuáles son los siguientes pasos para los padres después de enterarse de que su bebé tiene pérdida auditiva?..."

Profesionales

Profesionales calificados y conocedores son esenciales para procesos efectivos de EHDI y para la prestación de servicios que apoyen a las familias y a sus hijos sordos o con dificultades auditivas. Los encuestados discuten las siguientes necesidades:

- Más profesionales calificados y hábiles, incluyendo Mentores Sordos, modelos de lenguaje, profesionales sordos, consejeros, trabajadores sociales y patólogos del habla y del lenguaje, que se sientan cómodos trabajando con niños sordos o con dificultades auditivas.
- Profesionales que reciban formación e información.
- Profesionales que trabajen de manera más efectiva entre sí.
- Profesionales que compartan información imparcial con las familias.

Aunque muchos encuestados discuten que se necesitan más profesionales y que deben mejorar sus conocimientos y prácticas, también reconocen que existen profesionales calificados que apoyan a los niños sordos o con dificultades auditivas y a sus familias.

Ejemplos de respuestas relacionadas con Profesionales:

- "...Siento que todavía hay escasez de personal calificado y acceso a ellos por parte de los padres en el nivel de 0 a 3 años..."
- "Solo hay un maestro de sordos empleado a nivel estatal para proporcionar servicios y coordinación de servicios a niños sordos o con dificultades auditivas en programas de 0 a 3 años."
- "...La Intervención Temprana no tiene suficientes profesionales sordos o con dificultades auditivas calificados ni patólogos del habla y del lenguaje que se sientan cómodos trabajando con niños con pérdida auditiva..."

- "El personal de intervención temprana no está bien capacitado para trabajar con niños sordos o con dificultades auditivas, y esto puede crear problemas en las reuniones del Plan de Servicios Individualizados (IFSP), los resultados y los servicios de desarrollo para niños y familias..."
- "...Luego están las necesidades de una base sólida en la colaboración entre el equipo de intervención temprana en la detección temprana de la audición y los servicios de educación temprana y familiar. Tenemos profesionales maravillosos que trabajan duro a diario para asegurarse de que los niños desarrollen el lenguaje; sin embargo, a menudo hay una falta de comunicación sobre el proceso..."

En esta capa, los profesionales y las familias se influyen mutuamente en cómo navegan por el sistema EHDI y sus componentes. Los encuestados también discuten la necesidad de colaboración entre profesionales y familias; cómo los profesionales pueden controlar la información que se comparte con los padres; y cómo las familias pueden determinar qué tipo de interacción desean tener con los profesionales. Además, las familias pueden beneficiarse al trabajar con profesionales específicos, como un consejero, para procesar sus experiencias como padres de niños sordos o con dificultades auditivas, o un Mentor Sordo que puede proporcionarles conocimientos basados en la experiencia.

Ejemplos de respuestas relacionadas con Familias y Profesionales:

- "Los programas de detección temprana a menudo no siguen adelante completamente, especialmente debido a la mala colaboración con la familia y el médico..."
- "... En la etapa de intervención temprana, he visto que las familias simplemente no comprenden lo importante que es la comunicación. No importa lo que haga (al igual que colegas en varios estados); parece que los padres y los pediatras simplemente no lo entienden. Si un médico les dijera a las familias que dieran un medicamento a su hijo, lo harían sin preguntas." (profesional)

Capa 5: Sistema EHDI

La capa final es el Sistema EHDI. Los encuestados discuten cómo el EHDI es esencial para que los niños sordos o con dificultades auditivas jóvenes alcancen los hitos de desarrollo del lenguaje, cognitivos y socioemocionales. Muchos encuestados enfatizan la necesidad de comenzar los servicios EHDI lo antes posible. También discuten problemas con la consistencia, disponibilidad y accesibilidad de los servicios EHDI. Los encuestados varían en su satisfacción con el sistema EHDI.

Ejemplos de respuestas relacionadas con el Sistema EHDI:

- "Superviso nuestro programa en la escuela pública para estudiantes identificados como sordos o con dificultades auditivas. Cuando vienen a nosotros a los 3 años, hay un porcentaje

trágicamente grande que no ha tenido NINGÚN acceso al lenguaje en su hogar o ha tenido muy poco acceso al lenguaje. Esto se debe a la falta de acceso a los servicios de 0 a 3 años, la falta de identificación temprana y la poca participación de la familia..."

- "Si el EHDI no ocurre, el niño sordo tendrá dificultades para desarrollar habilidades lingüísticas a lo largo de su vida..."
- "...Los servicios EHDI son cruciales para mantener la responsabilidad en el desarrollo del lenguaje en la vida en el hogar del niño sordo..."

A continuación, se discute cada uno de los componentes del sistema EHDI en más detalle. Este sistema integral incluye la identificación del nivel auditivo o la detección, seguimiento/referencias para evaluaciones auditivas adicionales, servicios de intervención temprana y acceso temprano al lenguaje y exposición al lenguaje.

Identificación del Nivel Auditivo: La identificación del nivel auditivo es un componente del sistema EHDI que se lleva a cabo antes que otros componentes del EHDI. Muchos encuestados discuten la importancia de las pruebas auditivas tempranas y el seguimiento para confirmar los niveles auditivos de los niños, cómo parece que este paso se pasa por alto y, como resultado, no todas las familias y sus hijos reciben los servicios de intervención temprana que necesitan. Por lo tanto, es imperativo que haya un seguimiento para repetir las pruebas auditivas para que las familias puedan recibir los servicios de intervención temprana según sea necesario. Algunos desafíos con la identificación incluyen aquellos que inmigran de otros países, aquellos en cuidado de crianza y aquellos que pueden tener niveles auditivos que no son fácilmente identificables (por ejemplo, niveles auditivos leves o moderados, niveles auditivos unilaterales) y, por lo tanto, se identifican más tarde. Esto puede afectar el acceso de las familias a otras partes del sistema EHDI.

Una vez que se identifican y confirman los niveles auditivos, los encuestados discuten los pasos a seguir inmediatamente después, incluida la provisión de servicios de intervención temprana y el monitoreo del lenguaje y la comunicación de los niños sordos o con dificultades auditivas.

Ejemplos de respuestas relacionadas con la Identificación del Nivel Auditivo:

- "...La detección temprana de la audición permite la intervención temprana para proporcionar apoyo en el lenguaje y la comunicación en la modalidad que la familia elija."
- "...Detección temprana de la audición e intervención: aunque la detección temprana de la audición ha ayudado enormemente a identificar la pérdida auditiva temprano, muchos estudiantes que desarrollan pérdidas conductivas después del nacimiento pasan por alto el sistema. Además, el área en la que trabajo tiene una gran población de inmigrantes. Los niños que llegan al país como bebés pierden la detección temprana de recién nacidos y no se detectan, especialmente aquellos con pérdidas leves a moderadas. Luego aparecen en el jardín de infantes sin haber establecido ni su lengua materna ni el inglés y en medio de todo tipo de retrasos..." (profesional)

- "Relacionado, he visto casos en los que la sordera de un niño ni siquiera se descubrió hasta después de que el niño fuera etiquetado con una o más discapacidades del desarrollo (que probablemente no tiene en realidad). En mi estado, los distritos pueden aprovechar los servicios de diagnóstico educativo altamente especializado a través de tres centros dirigidos por nuestro Departamento de Educación, pero por lo que puedo ver, los distritos a menudo rechazan usar este servicio..." (profesional)
- "...La detección temprana de la audición e intervención temprana necesita algo más que requerir un audífono y un sistema de amplificación... Muchos niños, como el mío, pasaron la detección temprana de la audición del recién nacido, pero debe haber otra detección entre los 2-3 años y nuevamente antes del jardín de infantes para que haya un desarrollo de lenguaje rico en esos primeros años formativos..." (padres)

Seguimiento/Referencias: Este componente del sistema EHDI tiene lugar después de la detección auditiva. Los encuestados discuten cómo esta parte a menudo se pasa por alto o no se implementa ni por profesionales ni por familias. Por ejemplo, algunos profesionales no se comunican con los padres para el seguimiento, y algunos padres no toman la iniciativa en este sentido. Esto incluye obtener la tecnología auditiva adecuada y la evaluación diagnóstica. Los encuestados discuten la importancia de esta parte para que puedan recibir servicios de intervención temprana. Cuando las familias se saltan este paso o no se dan cuenta de la importancia del seguimiento, pierden oportunidades de intervención temprana.

Ejemplos de respuestas relacionadas con el Seguimiento/Referencias:

- "A pesar de que la mayoría de nuestros niños reciben pruebas de recién nacidos, muchos no reciben seguimiento para iniciar servicios de intervención temprana. A menudo, se ofrecen los servicios, pero los padres no hacen un seguimiento. Por lo tanto, no se utilizan los servicios de intervención temprana. Cuando los estudiantes llegan a la escuela a los [3, 4 o 5 años] sin audífonos ni ningún tipo de entrada de lenguaje, su educación futura se ve gravemente obstaculizada."
- "...Debería haber más seguimiento obligatorio cuando un niño no pasa una prueba de audición..."
- "Detección Temprana de la Audición y Intervención: El ABR (potenciales evocados auditivos) obligatorio por el estado ha facilitado bastante la detección de la pérdida auditiva, pero hay tan poco seguimiento que muchas familias son ignoradas, especialmente aquellas que no se dan cuenta de lo vital que es el seguimiento..." (profesional)

Intervención Temprana: La intervención temprana desempeña un papel fundamental en el desarrollo de niños sordos o con dificultades auditivas y en el apoyo que se les brinda a ellos y a sus familias. Los encuestados discuten cómo la intervención temprana debe estar mejor diseñada y ser más accesible para apoyar a los niños sordos o con dificultades auditivas, incluida la adquisición del

lenguaje, la evaluación y la terapia del lenguaje. Algunos problemas con la intervención temprana incluyen los siguientes: informes inadecuados, falta de coordinación entre diferentes componentes y retrasos en la prestación de servicios.

Ejemplos de respuestas relacionadas con la Intervención Temprana:

- "Mi hija se beneficiaría de más apoyo individualizado en su edad crítica de desarrollo (primera infancia). Una visita cada 2 o 3 semanas es difícil para un desarrollo sostenido. La intervención temprana y el apoyo son clave para la comprensión y el desarrollo." (padre)
- "En el estado en el que vivo/trabajo, la EI (Intervención Temprana) (de 0 a 3 años) no proporciona un maestro calificado de DHH (Sordos y Dificultades Auditivas) para trabajar con la familia. Si alguien en el equipo IFSP puede leer un audiograma, están cumpliendo con la ley. Soy maestro de escuela pública de 3 a 21 años, y no puedo decirte cuántas veces he recibido un caso de un niño de 3 años que no tiene ningún lenguaje debido a la falta de servicios de EI." (profesional)
- "Falta de servicios de primera infancia y escolares consistentes y apropiadamente intensivos relacionados con el desarrollo del lenguaje, habilidades de desarrollo y apoyo académico..."

Acceso Temprano al Lenguaje y Exposición al Lenguaje—Los encuestados discuten el impacto de la detección auditiva temprana y la identificación del nivel auditivo en asegurar que los niños reciban un acceso inmediato al lenguaje y exposición al lenguaje desde temprana edad. La intervención temprana también mejora el acceso temprano al lenguaje y la exposición al lenguaje cuando se implementa adecuadamente. Además, las familias y los profesionales también desempeñan un papel importante en apoyar el acceso temprano al lenguaje y la exposición al lenguaje.

Ejemplos de respuestas relacionadas con el Acceso Temprano al Lenguaje y Exposición al Lenguaje:

- "Como sabemos, el acceso al lenguaje desde la edad más temprana permite el mayor crecimiento y desarrollo del lenguaje y las habilidades de pensamiento crítico del niño..."
- "La falta de acceso al lenguaje durante las primeras etapas de la vida conduce a muchos obstáculos que son difíciles y/o imposibles de superar..."
- "Muy a menudo vemos a estudiantes inscribirse en la escuela primaria/secundaria con muy poco lenguaje, lo que puede deberse a varias cosas, pero dos creo que son primordiales: la falta de profesionales calificados que trabajen con este estudiante desde el principio y la participación de la familia, que también incluye el acceso al lenguaje, ¿se les dieron las herramientas/apoyo necesarios para trabajar en el lenguaje y el acceso de su hijo? (Hemos abordado la detección e intervención tempranas, pero hay una brecha enorme en la adquisición del lenguaje y durante ese tiempo, ¿cómo accede el estudiante a esto?)..."

Desarrollo de Niños Sordos o con Dificultades Auditivas

Las capas del modelo, junto con los componentes del EHDI, impactan en el desarrollo de niños sordos o con dificultades auditivas. Los encuestados discuten la necesidad de brindar apoyos apropiados para las familias de niños sordos o con dificultades auditivas y profesionales. Los niños que necesitan estos apoyos también incluyen a aquellos con discapacidades, aquellos que están en cuidado de crianza y/o aquellos cuyas familias emigraron de otros países a los Estados Unidos, así como niños con niveles de audición leves y/o unilaterales cuyas familias son menos propensas a recibir servicios para sus necesidades. Los niños y sus familias de diversos orígenes también pueden no recibir los servicios de apoyo necesarios para que estos niños alcancen hitos de desarrollo clave.

Conclusión

El modelo EHDI ofrece una visión general de los hallazgos y temas basados en los comentarios de los encuestados sobre el EHDI. Los encuestados enfatizan la importancia del EHDI para que los niños sordos o con dificultades auditivas alcancen su potencial académico, lingüístico y socioemocional, y proporcionan diversas perspectivas sobre diferentes factores o capas influyentes.

La capa más externa, Política, Legislación y Financiamiento, según lo compartido por los encuestados, influye en cómo se implementan los servicios EHDI. Los encuestados discuten la necesidad de mejoras, incluida la revisión de políticas específicas y la reasignación de fondos para recursos. Esto se relaciona con la siguiente capa, Creencias Lingüísticas y Recursos Educativos. Las creencias lingüísticas desempeñan un papel importante en el EHDI en el sentido de que las familias y los profesionales pueden tener perspectivas específicas sobre el mejor lenguaje y modos de comunicación para que los niños sordos o con dificultades auditivas alcancen hitos de desarrollo clave. En esta misma capa, los recursos educativos son esenciales para garantizar que las familias y sus hijos sordos o con dificultades auditivas, así como los profesionales que trabajan con ellos, reciban los materiales e información necesarios para apoyar a sus hijos. Las creencias lingüísticas pueden influir en los recursos educativos que se proporcionan y, a su vez, los recursos educativos proporcionados pueden modificar las creencias lingüísticas. Esto se conecta con la siguiente capa, Agencias, Programas y Servicios, en la que las creencias lingüísticas y los recursos pueden influir en cómo las agencias, programas y servicios implementan los servicios EHDI. Esto abarca desde programas de formación de maestros hasta la capacitación de profesionales involucrados en EHDI, hasta hospitales con servicios específicos. Subsiguientemente, la capa final es EHDI con sus componentes: Identificación del Nivel Auditivo, Seguimiento/Referencias, Intervención Temprana y Acceso Temprano al Lenguaje y Exposición al Lenguaje. Los encuestados discuten la importancia del EHDI y asegurar que las familias y sus hijos sordos o con dificultades auditivas reciban servicios EHDI, incluyendo pruebas auditivas tempranas, seguimiento e intervención temprana. Un aspecto importante de la intervención temprana es garantizar que haya un acceso temprano al lenguaje y exposición al lenguaje para los niños sordos o con dificultades auditivas desde el principio.

Este modelo ofrece una visión de las perspectivas que tienen algunas familias con niños sordos o con dificultades auditivas y los profesionales que trabajan con ellos sobre el EHDI.

La información de este documento debe citarse como:

Marchut, A. E. & Kinsella-Meier, M. A. (2023, January). Public Input 2018 Survey Findings: Impacts of Early Hearing Detection and Intervention on Deaf and Hard of Hearing Children [*Aportaciones públicas, hallazgos de la encuesta 2018: Impactos de la detección temprana de la audición y la intervención en niños sordos e hipoacúsicos*]. Washington DC: Gallaudet University, Laurent Clerc National Deaf Education Center.