



**PUBLIC INPUT
CLERC CENTER**

**Resultados de la encuesta de opinión
pública 2018: Familias y profesionales
navegando las relaciones para apoyar el
desarrollo de los niños sordos e
hipoacúsicos desde la infancia hasta la
adulthood temprana**

Por Lori Lutz y Amber Marchut

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

Las personas y organizaciones pueden copiar y difundir este documento libremente bajo las siguientes condiciones: 1) el documento se distribuya en su totalidad, incluyendo la portada y la página de derechos de autor; 2) se pueden difundir extractos del documento si la información de derechos de autor que aparece a continuación se indica claramente en la primera página de la copia o de la página web y un encabezado o pie de página con los nombres de los autores y el título aparece claramente en cada folio; 3) cualquier dinero recaudado se limitará a la recuperación de los costos de reproducción; y 4) se notifique al Centro Clerc sobre su intención de difundir el documento y el número de personas que probablemente lo recibirán (véase la información de contacto a continuación).

Declaración de la Misión del Centro Clerc

El Centro Clerc, un centro nacional de educación para personas sordas financiado con fondos federales, garantiza que la diversa población de estudiantes sordos e hipoacúsicos (desde el nacimiento hasta los 21 años) en el país reciba una educación de calidad, sea empoderada y cuente con la competencia lingüística necesaria para maximizar su potencial como miembros productivos y contribuyentes de la sociedad. Esto se logra mediante el acceso temprano al lenguaje y su adquisición, la excelencia en la enseñanza, la participación familiar, la investigación, la identificación e implementación de mejores prácticas, la colaboración y el intercambio de información entre escuelas y programas en todo el país.

Derechos de autor ©2025 por el Centro Nacional de Educación para Sordos Laurent Clerc
Universidad Gallaudet, Washington, D.C.
Todos los derechos reservados.
ISBN: 0-88095-294-6

Para preguntas o comentarios:

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

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

La Universidad Gallaudet ofrece acceso y oportunidades iguales en sus programas, instalaciones y empleos, sin discriminación por motivos de raza, color, sexo, embarazo, parto, lactancia, condiciones médicas relacionadas, religión, origen nacional, orientación sexual,

identidad o expresión de género, edad, discapacidad, condición de veterano u otra categoría protegida por la ley federal, la Ley de Derechos Humanos de D.C., o cualquier otra ley aplicable.

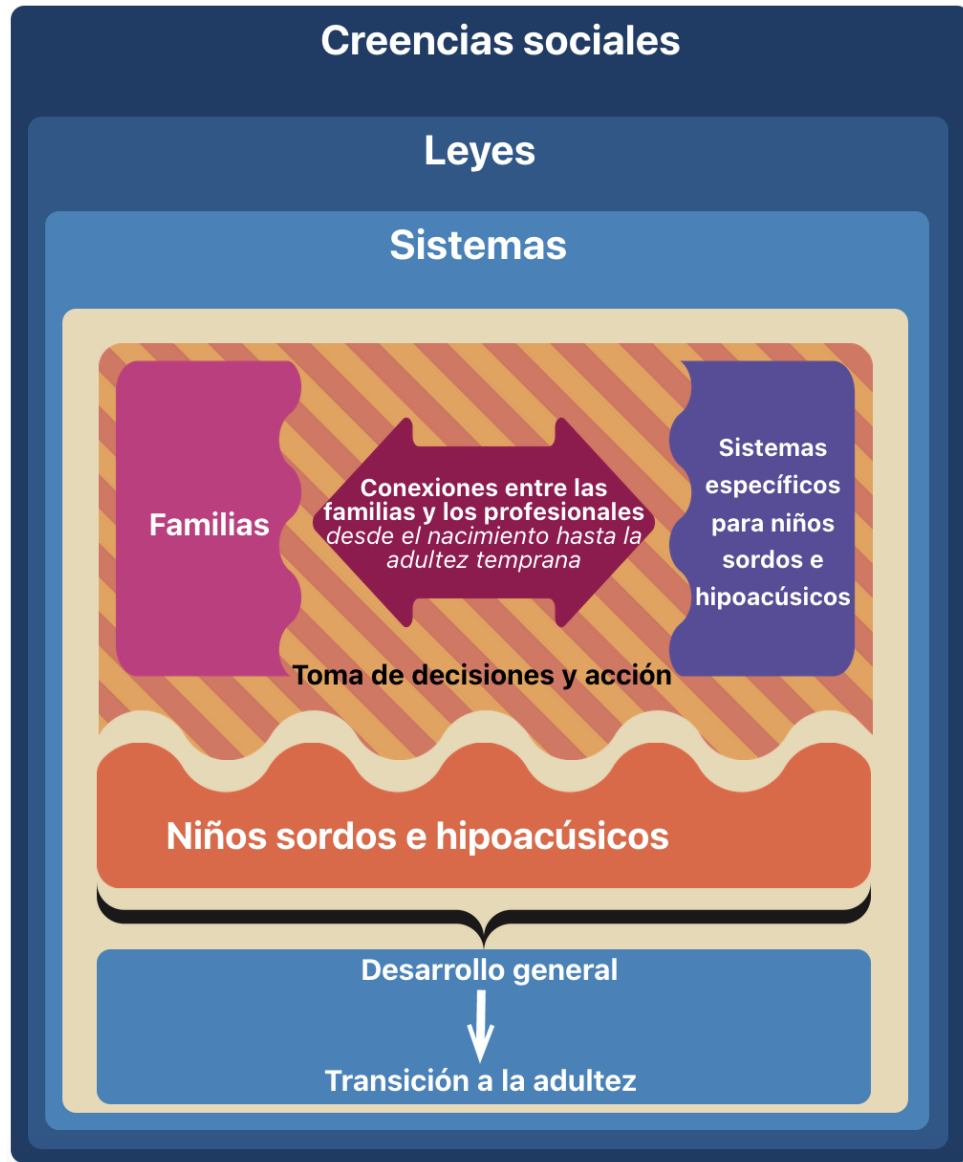
Agradecimientos

Este trabajo es producto del esfuerzo de un equipo; no sería tan creíble sin la participación de quienes estuvieron involucrados. El apoyo en datos de LaWanda Jackson también ha sido fundamental para sentar las bases de nuestra investigación.

Nota de los autores

La información de este documento debe citarse de la siguiente manera:

Lutz, L., & Marchut, A. (2025). *Public input 2018 survey findings: Families and professionals navigating relationships to support deaf and hard of hearing children's development from infancy to early adulthood*. [Resultados de la encuesta de opinión pública 2018: Familias y profesionales navegando las relaciones para apoyar el desarrollo de niños sordos y con pérdida auditiva desde la infancia hasta la adultez temprana.] Washington, DC: Gallaudet University, Laurent Clerc National Deaf Education Center.



Visión general

La encuesta nacional de opinión pública difundida en 2017 y 2018 preguntó a los participantes sobre las barreras que impiden que los niños sordos e hipoacúsicos alcancen su potencial académico, lingüístico y socioemocional. “La participación y el apoyo familiar” fue identificado como una de esas barreras.

El modelo de Participación y apoyo a las familias (ver arriba) se basa en una interpretación de los análisis de los comentarios que los encuestados escribieron acerca

de las formas en que las familias participan con sus hijos sordos e hipoacúsicos. La participación y el apoyo a las familias es un compromiso social complejo y definido culturalmente que involucra a las familias y a sus hijos sordos e hipoacúsicos, así como a los profesionales que enseñan o brindan servicios para ellos. Las familias, como grupo, son diversas, por ejemplo, aquellas que viven en zonas rurales, que utilizan un idioma distinto al inglés, que son miembros de grupos étnicos o raciales o que tienen hijos sordos, hipoacúsicos, con discapacidades o con bajo rendimiento académico; dentro de cada grupo también existe diversidad. Las decisiones y acciones tomadas por padres y profesionales, de forma independiente y conjunta, determinan cómo involucran y apoyan a los niños sordos o hipoacúsicos desde el nacimiento hasta la adolescencia. Las maneras en que esos padres y profesionales participan también están influenciadas por las creencias que sostienen, moldeadas en parte por las creencias sociales y por las leyes y sistemas que determinan el tipo, la disponibilidad y el acceso a los recursos para las familias de niños sordos o hipoacúsicos y los profesionales que trabajan con ellos.

El modelo de Participación y apoyo a las familias tiene nueve componentes:

1. Creencias Sociales
2. Leyes
3. Sistemas
4. Familias
5. Sistemas específicos para niños sordos e hipoacúsicos
6. Conexiones entre las familias y los profesionales
7. Toma de decisiones y acción
8. Niños sordos e hipoacúsicos
9. Desarrollo general y transición a la adultez

Cada componente del modelo está representado por un color e incluye una explicación. La capa específica con franjas incluye estos cuatro componentes:

1. Familias
2. Sistemas específicos para niños sordos e hipoacúsicos
3. Conexiones entre las familias y los profesionales
4. Toma de decisiones y acción

Cada uno de estos componentes se explica por separado a continuación, incluyendo descripciones de las relaciones entre ellos. La capa con franjas demuestra las interrelaciones dinámicas entre los cuatro componentes en contextos sociales y complejos influenciados por creencias sociales, leyes y sistemas. Estos componentes

tienen un impacto en el lenguaje, la alfabetización, el aprendizaje y el bienestar de los niños sordos e hipoacúsicos. Con el tiempo, estos impactos contribuyen a su transición a la adultez.

Creencias sociales

Las creencias sociales, representadas como la capa externa de color azul oscuro, se refieren a los conceptos erróneos que la sociedad estadounidense tiene sobre las personas sordas e hipoacúsicas, basados en actitudes y falta de conocimiento y comprensión sobre estas personas (incluyendo a quienes son sordociegos, sordodiscapacitados, personas de color). Los padres pueden no ser conscientes de cómo estas actitudes sociales moldean sus expectativas y decisiones sobre: 1) el seguimiento y la intervención temprana, 2) la importancia de aprender o usar el lenguaje con sus hijos sordos o hipoacúsicos lo antes posible y de manera consistente, y 3) las estrategias para satisfacer las necesidades de sus hijos. Se necesita una educación pública significativa y continua sobre los niños sordos e hipoacúsicos y sus necesidades para cambiar las actitudes y creencias del público y aumentar la conciencia de las familias sobre la importancia de la Detección temprana de la audición y la intervención (EHDI, por sus siglas en inglés). Un mayor conocimiento podría incentivar que más familias busquen servicios de EHDI temprano en su estado de residencia.

Ejemplos de respuestas relacionadas con las Creencias sociales:

“... En general, la sociedad tiene una falta de comprensión sobre las necesidades de las personas sordas e hipoacúsicas. Cuando los padres carecen de entendimiento, no pueden defender adecuadamente las necesidades del niño. Debido a que el desarrollo del lenguaje es crucial en las primeras edades de la pérdida auditiva, muchas veces la curva de aprendizaje para las familias es más larga, dejando al niño en desventaja”

“Las personas oyentes todavía consideran a las personas sordas como una novedad. Debido a esta falta de comprensión, a menos que los padres del niño sean sordos, no hay expectativas, y hay poca o ninguna participación y apoyo familiar. Así, el niño queda privado de una comunicación significativa desde temprana edad. Lo dejan frente al televisor y no se le da ninguna oportunidad para el futuro— a menos que el niño sea increíblemente resiliente y pueda compensar todas las pérdidas ... Si el público insiste en seguir viéndolos como

algo interesante y una novedad, nuestros sordos nunca podrán superar el estigma para tener empleos y vidas significativas”

“... Algunas familias se involucran de inmediato y son excelentes apoyando a su hijo, mientras que otras son reacias y no entienden el impacto significativo que tienen en el desarrollo de su hijo. A veces pienso que la publicidad sobre el autismo para educar a la población general sobre la importancia de la identificación e intervención temprana es algo que también debe suceder con la pérdida auditiva”

Leyes

Las leyes, la siguiente capa en azul, se refieren a la legislación que afecta los sistemas estatales y federales que brindan servicios a las familias con niños sordos o hipoacúsicos. La disponibilidad y los tipos de servicios influyen en el conocimiento y la toma de decisiones de estas familias respecto a ellos. Las familias que son elegibles, buscan o reciben servicios también se ven afectadas por el tipo y la calidad de los servicios proporcionados por las entidades federales y estatales. Por ejemplo, las políticas lingüísticas pueden determinar los tipos de servicios de intervención (p. ej., servicios de lenguaje) para los padres con hijos sordos o hipoacúsicos. La legislación también dicta cómo y qué servicios (p. ej., servicios educativos) se ponen a disposición como resultado de los fondos asignados a estos servicios.

Ejemplos de respuestas relacionadas con las Leyes:

“... Si existiera una política y legislación válida, habría menos ‘arreglos’ con implantes cocleares (CI) y una intervención mucho más significativa. Los implantes cocleares no funcionan como se publicitan... aún. Las familias no entienden las complicaciones involucradas. Todo lo que saben es que su hijo está completamente bien. He visto solo 2 casos que funcionaron como se prometió en una escuela llena de niños. Todo esto termina en un círculo vicioso del que muy pocos parecen poder salir....”

“... Elegí la política y la legislación porque es una batalla constante el poder lograr que se satisfagan las necesidades de mi hijo. El dinero siempre es la fuerza impulsora detrás del distrito escolar. Eso está profundamente arraigado en el gobierno....”

Sistemas

Los sistemas, representados por la capa en azul claro, se refieren a los sistemas estatales y federales (por ejemplo, Medicare, cuidado de crianza, EHDI) que determinan la disponibilidad y provisión de financiamiento, servicios o recursos para las personas de acuerdo con las leyes. Los encuestados describieron barreras sistémicas, como las brechas en el sistema EHDI, el financiamiento limitado de Medicaid para familias que viven en pobreza, y los desafíos para navegar los sistemas de seguro médico y asistencia gubernamental que pueden impedir que las familias obtengan los servicios que necesitan para sí mismas y para sus hijos sordos o hipoacúsicos.

Ejemplos de respuestas relacionadas con los Sistemas:

“No existe un sistema que asegure que los bebés que no pasan la prueba auditiva al nacer sean reexaminados, a menos que los padres estén dispuestos a darle seguimiento. Los bebés en cuidado de crianza con frecuencia no son reexaminados, y la pérdida auditiva no se descubre hasta mucho más tarde”

“... Además, entender los beneficios del seguro médico consume mucho tiempo ... aprender sobre la asistencia gubernamental y solicitarla, junto con el aprendizaje continuo sobre cómo superar estos desafíos, es una carga mientras se mantiene un trabajo de tiempo completo con desplazamientos, además del cuidado infantil”.

“... Muchos viven por debajo del umbral de pobreza, y la falta de financiamiento de Medicaid y las auditorías estatales han causado que casi todos los proveedores locales ya no ofrezcan servicios a nuestros niños más necesitados. Los distritos escolares intentan cubrir los costos con sus propios recursos limitados”.

Familias

El modelo muestra a las Familias, ubicadas a la izquierda en color rosado, como un sistema propio. Las familias incluyen la composición del hogar, los recursos familiares (por ejemplo, recursos financieros, tiempo) y las conexiones sociales. Los sistemas familiares también comprenden las creencias, actitudes y cultura de las familias, junto con el conocimiento que tienen sobre los niños sordos o hipoacúsicos y los profesionales/sistemas involucrados en EHDI y la educación para sordos. Las familias proporcionan la base crítica para el desarrollo de la competencia lingüística de los niños sordos o hipoacúsicos desde el nacimiento hasta la adolescencia. Son únicas y tienen sus propios caminos mientras aprenden sobre y crían a sus hijos sordos o hipoacúsicos.

También enfrentan desafíos comunes a las familias con niños sordos o hipoacúsicos, tales como: 1) encontrar tiempo, compromiso y dinero para participar en actividades (por ejemplo, aprender ASL, asistir a eventos de la comunidad sorda), 2) no saber dónde o cómo encontrar los recursos que necesitan, y 3) manejar sus sentimientos acerca de las opciones de lenguaje y la cultura sorda. Algunas de estas dificultades pueden agravarse si su hijo sordo o hipoacúsico también tiene discapacidades. En algunos casos, la participación de los padres puede no estar necesariamente vinculada a dificultades de comunicación.

Ejemplos de respuestas relacionadas con las Familias:

“... La participación familiar es otra clave para la conexión humana. Tu familia es donde todo comienza; son las primeras personas que te conocen y son responsables de tu defensa inicial”.

“... el estudiante ve a la familia como un apoyo natural automáticamente. [Ellos] necesitarán apoyo de la familia si es posible. Esto puede ser de una familia de acogida o adoptiva”

“Cada familia es única, y su participación en la vida de su hijo varía”

“... Debido a que el desarrollo del lenguaje es crucial en las primeras etapas de la pérdida auditiva, muchas veces la curva de aprendizaje para las familias es más larga, dejando al niño en desventaja. Muchas veces los padres tienen muchas otras preocupaciones, como el empleo, otros hijos, dinero, solo por nombrar algunas”

“En mi experiencia, los estudiantes con apoyo de sus familias progresan y logran más que aquellos cuyas familias no apoyan la pérdida auditiva o el uso de amplificación. A menudo esto causa retrasos en el lenguaje y es una lucha aumentar el nivel académico mientras el lenguaje es bajo”

“... Soy oyente y mi hijo es sordo. Ahora tiene 15 años y aún no tengo 100% de fluidez en ASL. Puedo usar señas, pero no al nivel de una persona sorda. Requiere mucho trabajo aprender y participar mientras trabajas a tiempo completo y cuidas a tus otros hijos”

“... Algunas familias aún no se sienten cómodas con los diversos modos de comunicación ofrecidos (ASL, Cued Speech, etc.). No se sienten cómodas participando en la comunidad sorda o no están familiarizadas con la cultura

sorda. No saben a dónde acudir para obtener la mejor información para sus jóvenes. Las familias con estudiantes con discapacidades pueden no tener tiempo para participar en actividades o en el desarrollo profesional debido a que trabajan horas extras para apoyar a sus hijos”.

“La participación de los padres es fundamental para la educación de un niño. La base del lenguaje de un niño comienza en casa. He visto éxito en estudiantes cuyos padres (sordos u oyentes) están activamente involucrados. Asumimos que si hay comunicación en casa, el niño tendrá lenguaje. No estoy de acuerdo. Tengo estudiantes con padres sordos que tienen excelentes habilidades de comunicación, pero los estudiantes están retrasados. Los padres no están activamente involucrados con ellos”

Las decisiones y acciones que toman las familias para comunicarse y apoyar a sus hijos sordos o hipoacúsicos desde el nacimiento hasta la preparatoria están influenciadas por las familias como sistema. La relación entre los recursos que tienen las familias y sus decisiones y capacidades para apoyar a sus hijos sordos o hipoacúsicos se describe de dos maneras. Por un lado, las familias, especialmente aquellas con recursos limitados, no: 1) buscan servicios o recursos, 2) dan seguimiento de manera oportuna, ni 3) tienen la capacidad emocional o lingüística para involucrarse con sus hijos sordos o hipoacúsicos. Por otro lado, las descripciones de las luchas de las familias se enfocan en problemas de sistema y recursos (por ejemplo, empleo, dificultades para acceder a recursos, transporte), creando barreras para que las familias apoyen a sus hijos sordos o hipoacúsicos.

Ejemplos de respuestas relacionadas con la relación entre las decisiones y acciones de las familias y las familias como sistemas:

“... Trabajo en un sistema escolar público con niveles socioeconómicos variados. Aquellos con recursos limitados a menudo no hacen seguimiento oportuno con las intervenciones médicas”

“Muchos de los estudiantes que veo viven en vecindarios de bajos ingresos. Los cuidadores (padres, abuelos, quienes sea) no buscan apoyo de intervención temprana, ni aprenden la lengua de señas ellos mismos, por lo que los niños llegan al jardín de infancia con poco o ningún lenguaje. Es raro que los padres o tutores, incluso en hogares con mayores ingresos y educación, aprendan la lengua de señas, por lo que la mayoría de los estudiantes que veo en la escuela

no aprenden a usar señas ni a usar un intérprete hasta que empiezan el jardín de infancia.”

“... muchas familias en esta área están en desventaja económica. Tienen dificultades para acceder a servicios y necesitan un apoyo significativo para comprender las implicaciones de la pérdida auditiva para sus hijos. Además, toma mucho tiempo y energía acceder a los servicios, y a menudo no se logra el uso a tiempo completo de audífonos o dispositivos”.

“... Algunas familias luchan tanto por poner comida en la mesa y un techo sobre sus cabezas que no pueden o no se involucran diariamente en la educación de sus hijos. A menudo veo abuelos, tíos/tías o padres solteros, etc., criando niños sordos”

“Muchas familias con las que trabajo no tienen los recursos (tiempo, dinero para viajes, comprensión de la necesidad, ni fondos para tecnología) para apoyar adecuadamente a sus hijos. Muchas viven por debajo del umbral de pobreza”

“Muchos estudiantes llegan a la escuela con poco o ningún lenguaje. Los padres oyentes, especialmente los que no hablan inglés, no están preparados ni emocionalmente capaces de interactuar con niños sordos pequeños en un nivel lingüístico que prepare a los niños para la escuela”

“... No tenemos tantos recursos aquí en la reserva para su discapacidad ... Me gustaría que asistiera a la escuela aquí en casa. Más cerca de su familia. Es difícil tenerlo fuera todo el tiempo”.

“Limitaciones en el acceso o transporte para estudiantes sordos/con pérdida auditiva que viven en áreas remotas o rurales para tener acceso a programas y a la interacción con sus pares. Estos estudiantes pueden necesitar que sus padres/cuidadores tengan expectativas y los animen a participar en actividades fuera de la escuela”.

Criar a niños sordos o hipoacúsicos requiere una inversión de recursos personales (por ejemplo, tiempo, dinero) y la gestión de prioridades competidoras mientras se navega por sistemas enfocados en servicios y programas para niños sordos o hipoacúsicos y sus familias. Las decisiones y acciones de los padres están influenciadas por estos sistemas.

Sistemas específicos para niños sordos e hipoacúsicos

Los sistemas específicos para niños sordos e hipoacúsicos, mostrados a la derecha en color morado, son diferentes de los sistemas estatales y federales. El uso de la palabra “sistema” por parte de los encuestados sugiere una diferencia entre las infraestructuras a nivel federal y estatal (por ejemplo, Medicaid, cuidado de crianza, sistemas estatales de EHDI) y los sistemas más localizados que se enfocan específicamente en los niños sordos e hipoacúsicos, sus familias y los profesionales que trabajan con ellos. Las expectativas de los encuestados hacia los proveedores de servicios, agencias y personal escolar son más específicas que las expectativas que tienen de los sistemas federales y estatales. Por ejemplo, se espera que los profesionales que brindan intervención temprana, instrucción en ASL y consejería tengan conocimientos y habilidades especializadas para permitir que las familias satisfagan las necesidades de sus hijos sordos o hipoacúsicos.

Ejemplos de respuestas relacionadas con Sistemas específicos para niños sordos e hipoacúsicos:

“... Trabajo en el sistema estatal de EHDI, y una vez que tenemos una identificación temprana, las opciones de intervención temprana (IE, por sus siglas en inglés) son limitadas en cuanto a la prestación de servicios para la familia. Hay una falta total de profesionales cualificados, capacitados y con experiencia que atiendan a la población de recién nacidos y niños pequeños de 0 a 3 años con identificación temprana. La mayoría de los bebés y niños pequeños reciben una combinación variada de IE y oportunidades de comunicación, probablemente un enfoque de comunicación total (CT). ¿Es esto suficiente? Estamos trabajando en algunas colaborativas de aprendizaje en nuestro estado y hemos identificado que los niños que ingresan a la escuela a los 5 años tienen un lenguaje y comunicación muy limitados... esto es preocupante en la era de la detección auditiva universal en recién nacidos, junto con el seguimiento oportuno y las identificaciones tempranas que se realizan. Hemos perfeccionado los exámenes de detección y hasta el seguimiento diagnóstico y la identificación temprana, pero ahora carecemos de una verdadera prestación de servicios. En mi estado, la IE se realiza mayormente por telepráctica... ¡Esto es alarmante! No existe un estándar para que el personal de IE trabaje con bebés y niños sordos o hipoacúsicos. No hay capacitación requerida, ni manera de evaluar la comunicación o el lenguaje al inicio, durante la IE y después de su finalización, en la transición. Esto es deficiente y no deberíamos esperar buenos resultados si no hay profesionales cualificados y capacitados en cada método de comunicación,

ni herramientas de evaluación de resultados medibles. Está convirtiéndose en un mundo de identificación temprana, ¿y ahora qué? Falta de compromiso y apoyo familiar y de recursos”.

“... Involucramiento y apoyo familiar—Los estudiantes que usan ASL y están en aulas donde se utiliza ASL necesitan tener ASL también en casa. Las familias de estos estudiantes necesitan apoyo para aprender y desarrollar sus habilidades en ASL”.

“... Los padres y las familias necesitan más. No deberían estar solos para navegar las etapas del duelo por sí mismos. Y no podemos esperar que tengan los medios para encontrar ayuda por su cuenta. Sería genial si los distritos/programas/RDSPD pudieran brindar más apoyo a las familias. Necesitan saber QUE SU HIJO PUEDE. Y deben saber que, cuando aceptan que pueden y expresan altas expectativas, ¡alcanzarán más alto que nunca!”

Padres y familias necesitan recursos y apoyo para aprender: 1) más sobre la necesidad de los niños sordos e hipoacúsicos de tener acceso temprano y continuo al lenguaje, y 2) estrategias y apoyos para sus hijos sordos o hipoacúsicos desde el nacimiento hasta la adolescencia. Estos recursos deben estar disponibles para ellos de una manera que puedan entender. Si las familias reciben información accesible, recursos y educación para padres (también en sus lenguas nativas), entonces podrían estar mejor preparadas para satisfacer las necesidades lingüísticas, culturales y de lenguaje de sus hijos sordos o hipoacúsicos.

Ejemplos de respuestas relacionadas con las necesidades de recursos y apoyo de las familias:

“... También es crucial involucrar a las familias y contar con su apoyo, pero muchas veces el lenguaje y la comunicación son barreras—tanto con los padres y cuidadores como para entender la terminología y el tipo de necesidades de comunicación del niño sordo. Es importante educar a los padres para prevenir la falta de comprensión y fomentar su participación continua...”

“... Conozco a otros estudiantes que podrían sobresalir mucho más en la alfabetización si sus padres supieran cómo usar señas y leer con ellos en casa. Cómo lograr que los padres estén educados para que naturalmente eduquen a sus hijos está más allá de mí, pero es algo que me gustaría ver. Nuestros padres necesitan estar mejor informados, dispuestos a aprender y activos en la educación de su hijo sordo para que tengan la mejor oportunidad de éxito...”

“... Los padres oyentes con hijos sordos no tienen el mismo acceso a la información y los recursos proporcionados por la escuela debido a la barrera del idioma. Subtitular todos los videos y anuncios producidos en ASL/español para esos padres que están aprendiendo señas mejoraría la moral, la colaboración y los recursos potenciales que otros padres pueden ofrecer y que tal vez no se aprovechan debido a la ‘cultura tradicional’...”

Profesionales, escuelas y organizaciones también necesitan asegurarse de que la información y otros recursos disponibles lleguen a padres y familias que, de otro modo, podrían no estar al tanto de ellos.

Ejemplos de respuestas relacionadas con la disponibilidad de información y recursos:

“... Muchas veces, como padre, no estoy al tanto de todos los recursos disponibles para ayudar y apoyar a mi hijo. Esto lo dice un padre que trabaja en una escuela para sordos y que tiene un hijo que asiste a esa escuela. Constantemente me sorprende con los recursos que descubro en el trabajo y me doy cuenta de que, sin la posición que tengo, estaría completamente perdido respecto a los recursos disponibles”

“... Realmente creo que si los padres cuentan con buena información y buen apoyo, tomarán decisiones que funcionen para su familia. Sin embargo, muchas veces no hay apoyo disponible porque los padres no saben cómo buscarlo”.

Las creencias de los profesionales sobre los sistemas de lenguaje y comunicación a menudo resultan en la entrega de información limitada o confusa sobre las opciones de lenguaje, lo que puede llevar a la confusión y el malentendido de los padres sobre cómo los niños sordos e hipoacúsicos aprenden y usan el lenguaje. El acceso de los profesionales a los recursos también impacta en cómo apoyan a las familias. Los padres toman decisiones basándose en con quién hablan, como profesionales de intervención temprana, maestros de sordos, médicos especializados en implantes cocleares o audiólogos pediátricos. Pueden optar por no usar ninguna estrategia en particular con sus hijos sordos o hipoacúsicos. A veces, los padres luchan con el duelo y la aceptación mientras intentan tomar decisiones que pueden no producir los resultados que esperaban ver. Además, su duelo puede afectar a otros miembros de su hogar (por ejemplo, hermanos de un niño sordo o hipoacúsico).

Ejemplos de respuestas relacionadas con la relación entre las creencias profesionales sobre el lenguaje y la comunicación y la entrega de recursos lingüísticos y comunicativos:

“... Toda la pelea interna respecto a los sistemas de comunicación no está ayudando a los padres ni a los niños. Muchas familias apenas están funcionando como están, y la carga de un niño con necesidades especiales es demasiado para ellos”

“Muchas familias toman decisiones basándose en los primeros expertos que conocen. La información debería discutirse en su totalidad para que los padres comprendan los distintos resultados desde el principio. De esta manera, cuando las cosas no “resultan” como se esperaba, no tienen que pasar nuevamente por el proceso de aceptación. Lo he visto muchas veces: los padres quedan devastados porque no conocen todas las opciones disponibles y les cuesta mucho cuando se necesitan diferentes caminos para ayudar a su hijo a recibir la educación que mejor se adapte a sus necesidades”.

“Detección e intervención temprana de la pérdida auditiva – Como padre de dos niñas sordas – cuando nacieron y se reconoció que eran profundamente sordas, los médicos rápidamente ofrecieron implantes cocleares sin otras opciones. Por supuesto, lo negué. Muchos padres en el mundo se quedaron perdidos cuando su hijo fue etiquetado como sordo u otro. Quedaron atónitos y aceptaron la oferta de inmediato. Al final, el 80% de los implantes cocleares dejaron de usarse por varias razones ... Personal de servicio directo cualificado: puede relacionarse con la detección e intervención temprana de la pérdida auditiva, ya que, muy a menudo, cuando los padres descubren que su hijo es sordo, se sienten perdidos y no saben qué hacer – a menudo siguen lo que les dicen los médicos o audiólogos ... para hacer. Se están perdiendo de una verdadera mentoría de profesionales sordos”

“... A muchas familias se les da información incorrecta sobre el lenguaje de señas. Les dicen que no deben usar señas con su hijo si quieren que aprenda a hablar. He visto el daño que esto causa. Necesitamos educar mejor a los padres sobre el aprendizaje del lenguaje y que usar señas no dificulta la adquisición del habla”

“Una ayuda necesaria para las familias es apoyar a los padres con las preocupaciones emocionales iniciales y a menudo continuas de criar a un niño con necesidades adicionales. A menudo los padres quedan excluidos de este proceso; cabe destacar la tasa de divorcios entre padres. También, los hermanos a menudo cargan con sentimientos de “culpa del sobreviviente,” cierto resentimiento y falta de atención. Todos los miembros de la familia necesitan apoyo”

“Muchas veces, el personal escolar puede no conocer o no tener recursos, y especialmente si las familias no están informadas o conscientes y no abogan realmente por los niños, estos se quedan sin apoyo. Además, el currículo y las evaluaciones (desde la perspectiva del maestro) no están diseñados para modificaciones, por lo que el maestro es responsable de hacer cualquier modificación o diferenciación según sea apropiado. Eso significa que los maestros pueden no saber qué hacer o cómo trabajar con estudiantes sordos o hipoacúsicos. Finalmente, contar con personal cualificado es un factor por algunas de las mismas razones mencionadas arriba.”

“... Más familias necesitan estar expuestas a la cultura sorda y al concepto de mantener el lenguaje accesible para el niño, pero eso depende de lo que reciban del sistema EHDl o de su maestro de sordos”

Algunos encuestados comentaron sobre la necesidad de que los profesionales reciban tipos específicos de capacitación (por ejemplo, consejería, trabajo con estudiantes sordos o hipoacúsicos que además tienen discapacidades) para que puedan apoyar mejor a las familias de niños sordos o hipoacúsicos.

Ejemplos de respuestas relacionadas con la capacitación:

“... Hay una escasez de capacitación para los maestros de intervención temprana en consejería y el proceso de duelo. Sí, el apoyo entre padres es útil, y algunos programas cuentan con trabajadores sociales y consejeros. Sin embargo, creo que las personas que están en los hogares semanalmente también necesitan estas habilidades”

“... Muchos estudiantes sordos o hipoacúsicos tienen otras discapacidades, incluyendo el mío. Encuentro que esas discapacidades también necesitan ser atendidas, y a veces, para escuelas sin experiencia, no saben cómo abordar o priorizar las necesidades de sordera y otras necesidades”

La calidad y accesibilidad de la información, recursos y servicios disponibles, junto con las creencias y niveles de experiencia de los profesionales, influyen en sus relaciones con las familias de niños sordos o hipoacúsicos. A la inversa, la forma en que las familias se relacionan con los profesionales también impacta esas relaciones.

La calidad y accesibilidad de la información, recursos y servicios disponibles, junto con las creencias y niveles de experiencia de los profesionales, influyen en sus relaciones

con las familias de niños sordos o hipoacúsicos. A la inversa, la manera en que las familias interactúan con los profesionales también afecta esas relaciones.

Conexiones entre las familias y los profesionales

Garantizar que los niños sordos o hipoacúsicos tengan acceso temprano y constante al lenguaje desde el nacimiento hasta la preparatoria, acceso a una educación de calidad y experiencias de aprendizaje, así como conexiones sociales significativas, destaca la importancia de que familias y profesionales trabajen juntos.

Las conexiones entre las familias y los profesionales, representadas por la flecha de color vino en el centro que conecta a las Familias a la izquierda y a los Sistemas específicos para niños sordos e hipoacúsicos a la derecha, abarcan desde la infancia y la primera infancia hasta la adolescencia, y pueden variar en duración, fortaleza y tipo a lo largo del tiempo.

Idealmente, las conexiones entre las familias y los profesionales comienzan cuando los niños sordos o hipoacúsicos son identificados por primera vez, y las familias trabajan con profesionales de intervención temprana para asegurar que sus hijos tengan acceso temprano y constante al lenguaje.

Una vez que sus hijos sordos o hipoacúsicos ingresan a la escuela y avanzan en los grados, los padres y maestros trabajan juntos para apoyar la alfabetización, el desarrollo cognitivo y el rendimiento académico de estos niños.

La intensidad de la relación puede disminuir y evolucionar con el tiempo dependiendo de cómo las familias y las escuelas colaboren.

Ejemplos de respuestas relacionadas con las Conexiones entre las familias y los profesionales:

“... Colaboración – Cada persona en la vida de un estudiante es importante. Los maestros, profesionales, familias y compañeros tendrán un impacto en la vida del estudiante – [los estudiantes recibirán] buen apoyo de ellos, y todos deben estar en la misma sintonía con una meta en mente para que este estudiante tenga éxito. La falta de colaboración conducirá al fracaso del estudiante en el futuro”

“... Entonces, si tenemos detección e intervención temprana pero no logramos que la familia participe, se involucre y abogue como participantes informados, volvemos a perder”

“Sin la detección temprana y la posterior participación, apoyo y comprensión de la familia, siento que los niños pequeños, incluidas mis propias hijas hipoacúsicas, estarían en una gran desventaja”.

“... Después de que terminan los servicios de intervención temprana, la participación de los padres suele disminuir lentamente, particularmente en programas basados en centros fuera del vecindario de la familia y en familias que carecen de recursos económicos para garantizar que los miembros continúen desarrollando sus propias habilidades de comunicación”.

“Como persona sorda o hipoacúsica y educadora, creo firmemente en implementar una base sólida de lenguaje y comunicación lo antes posible, y eso no puede hacerse sin la participación y el apoyo de la familia. Las escuelas para sordos o las escuelas con recursos para sordos e hipoacúsicos (DHH, por sus siglas en inglés) solo pueden hacer hasta cierto punto. Requiere educar a las familias en el momento en que el niño ha sido identificado como sordo y desarrollar una relación entre los programas para DHH y las familias para construir una fuerte relación”

Las familias y los profesionales llevan consigo expectativas y creencias sobre el lenguaje y los roles de los padres/familias y las escuelas, lo que impacta las decisiones y acciones que se toman por separado y en conjunto. Algunas expectativas y creencias sobre los padres incluyen: 1) la percepción de que algunos padres dependen excesivamente de los profesionales y del gobierno para satisfacer las necesidades de sus hijos sordos o hipoacúsicos, 2) la expectativa de que los padres/familias comprendan y sigan las expectativas de las escuelas sobre las formas en que deben involucrarse, y 3) la necesidad de actuar como defensores de sus hijos sordos o hipoacúsicos en lugar de confiar en que la escuela satisfaga las necesidades de sus hijos sordos o hipoacúsicos.

Ejemplos de respuestas relacionadas con las expectativas y creencias para familias y profesionales:

“... Los padres NO reconocen su responsabilidad hacia su(s) hijo(s) sordo(s) o hipoacúsicos y, por lo tanto, esperan que los educadores asuman un rol parental y quieran que ellos hagan la crianza por ellos”

“... Muchas veces, vemos familias que dependen demasiado del sistema/gobierno para “arreglar” o “proveer” cuando, en realidad, ellas tienen el poder de ser agentes de cambio en sus hogares. Aprender a comunicarse,

mantener un hogar seguro, limpio y amigable está al alcance de casi todos los padres ”

“... Algunos también provienen de familias de culturas inmigrantes, minoritarias, que no siempre tienen la misma comprensión del rol de la escuela y el rol de la familia para trabajar juntos y maximizar el éxito de su hijo. Creo que muchas de esas familias no siempre tienen el tiempo o la comprensión de lo que pueden hacer en casa”.

“Siendo de una zona rural y de bajos ingresos, es difícil lograr la participación de los padres. Ellos confían en la escuela y aprueban cualquier programa que se implemente, pero es difícil enseñar al padre a ser un defensor de su hijo y a involucrarse en su desarrollo incluso cuando se les proporcionan recursos”.

Para las escuelas, algunas expectativas y creencias incluyen la necesidad de que las escuelas: 1) provean y paguen por servicios para estudiantes sordos e hipoacúsicos conforme a sus Programa de educación individualizada (IEPs, por sus siglas en inglés), y 2) creen oportunidades para que las familias oyentes aprendan más sobre y se relacionen con la comunidad sorda. Estas creencias y expectativas moldean cómo padres y profesionales deciden satisfacer las necesidades de los estudiantes sordos e hipoacúsicos (por ejemplo, concertar citas de audiología, atender necesidades educativas, comunicarse con ellos en representación de los padres).

Ejemplos de respuestas relacionadas con expectativas y creencias para las escuelas:

“... Como padre de un niño sordo, es una lucha que se siga el IEP o establecer nuevas pautas para el IEP de mi hijo. Es una pelea decidir quién paga qué y lograr que los maestros realmente establezcan una educación individualizada adaptada a las necesidades de mi hijo”

“... [La escuela] debería ofrecer más oportunidades para que las familias oyentes se integren en la comunidad sorda para ayudar a sus hijos sordos a aprender la cultura sorda porque los padres oyentes no pueden proveer eso a los niños sordos. La comunidad sorda tiene que ayudar a estos niños a aumentar su confianza. Las escuelas, maestros, miembros de la comunidad sorda, [y] padres tienen que colaborar para ver el éxito en los niños sordos. Todos los miembros de la familia tienen que integrarse para adquirir la cultura sorda y enseñársela a sus hijos”

“... Algunas de nuestras familias están demasiado involucradas; sin embargo, la mayoría de nuestras familias confían en mí, educadora DHH, para facilitar la adquisición de audífonos personales y asegurarse de que hagan seguimiento a las citas de audiología”

La calidad de las relaciones de las familias y los profesionales puede impactar la toma de decisiones y las acciones realizadas por familias y profesionales, tanto en conjunto como por separado. La determinación del nivel auditivo de los niños sordos e hipoacúsicos depende de qué tan pronto son identificados por los profesionales de EHDI, o son llevados por sus familiares para realizar pruebas. Los profesionales de EHDI, o las agencias para las que trabajan, determinan el número de horas y el tipo de instrucción en lenguaje y servicios que pueden proporcionar; a su vez, las familias deciden si pueden o no participar e involucrarse con las escuelas.

Ejemplos de respuestas relacionadas con la relación entre las conexiones entre las familias y los profesionales y la toma de decisiones y acciones por parte de familias y profesionales:

“... El retraso o la limitada capacitación en intervención temprana, sumados a la falta de involucramiento familiar, continúan creando un clima que provoca que nuestros niños tengan un retraso extremo en el lenguaje y la comunicación. Muchos solo tienen acceso a instrucción de lenguaje y comunicación 20 horas a la semana durante los años de preescolar y solo una hora a la semana o menos durante la intervención temprana si los padres han elegido una modalidad pero no han estudiado lo suficiente para adelantarse a su hijo”

Durante los años escolares, la relación entre padres y profesionales puede variar desde positiva hasta adversarial. Algunos padres pueden sentir que no reciben apoyo ni son escuchados durante las reuniones del IEP; otros creen que no se debe confiar en las escuelas. Por otro lado, algunos profesionales piensan que los padres eligen no aprovechar los servicios; algunos padres pueden tener preocupaciones sobre la escuela pero no han tomado medidas. Como resultado de estas relaciones adversariales, algunos padres han tenido que recurrir a sus propios recursos personales (por ejemplo, financiamiento, tiempo) para obtener servicios (por ejemplo, instrucción en ASL) para sus hijos sordos o hipoacúsicos.

Ejemplos de respuestas relacionadas con estas relaciones:

Primero que todo, creo que nosotros los padres necesitamos ser proactivos, entender los derechos de nuestros hijos, y debemos educarnos a nosotros mismos. Muy a menudo, los padres ponen su confianza en los profesionales que, honestamente, no tienen en mente el mejor interés de nuestro hijo, sino sus propias carreras, agendas o creencias.

“... También creo que las familias tienen miedo de hacer preguntas durante las reuniones del IEP y a lo largo del año escolar, por lo que les resulta difícil ser participantes activos en la educación de sus hijos cuando no tienen claridad sobre las expectativas de los profesionales.”

“En mi caso, la falta de comunicación con los maestros; me gustaría estar más informada sobre lo que sucede en la escuela con mi hija. También necesito más recursos para que mi hija pueda aprender más”

“... Deberían tener más paciencia con los niños. He visto problemas en la escuela (con mi hijo) y no he dicho nada”.

“A pesar de los enormes esfuerzos de los profesionales de la educación, algunas familias no aprovechan los servicios disponibles que les ayudarían a aprender a comunicarse con sus hijos sordos”

“... Mi hija tiene pérdida auditiva unilateral y está integrada en una escuela regular. Por parte de los médicos, la escuela y los consultores de extensión de la escuela para sordos, ella ha sido vista y forzada a ser una estudiante oyente. Por nuestros propios medios, buscamos instrucción en ASL fuera del horario escolar y con nuestra propia fuente de financiamiento. Nunca se abordó el ASL como una preocupación lingüística por parte de los maestros o consultores educativos de la escuela para sordos”

Toma de decisiones y acción

La toma de decisiones y la acción, mostradas en anaranjado claro con líneas diagonales, representan procesos separados e interdependientes situados en contextos específicos y dinámicos a través del tiempo y el espacio. La toma de decisiones incluye que las familias aprendan sobre las necesidades de sus hijos sordos o hipoacúsicos, elijan sistemas de lenguaje y se comprometan a apoyar a sus hijos sordos o hipoacúsicos de diferentes maneras, como asegurarse de que usen de manera constante tecnologías de

asistencia auditiva o aprendan y usen ASL regularmente. Las acciones incluyen dar pasos para conocer las necesidades de sus hijos sordos o hipoacúsicos y hacer uso de los recursos para involucrarse con ellos. Las familias toman decisiones y actúan en el hogar, en la escuela y en otros espacios por donde se desplazan, comenzando en los primeros años y a lo largo de la vida de sus hijos, incluso después de que terminan la escuela secundaria.

Ejemplos de respuestas relacionadas con la toma de decisiones y la acción:

“... Por lo tanto, es fundamental que las familias hagan todo lo posible para involucrarse en la educación de su(s) hijo(s), lo cual abarca no solo el desarrollo académico, sino también el desarrollo socioemocional y psicológico a lo largo de la vida del niño o niña. Esto no solo se enfoca en los primeros años del desarrollo del niño(s), sino también durante la preparatoria y más allá. Los niños siempre buscan y necesitan apoyo de sus familias, incluso después de graduarse de la escuela. Por eso, un vínculo fuerte entre el/la niño(a) sordo(a)/hipoacúsico(a) y sus familias es de suma importancia”.

“... La tecnología es otro aspecto. Si el estudiante no tiene acceso constante al equipo y la tecnología, entonces es difícil para él o ella avanzar. La participación y el apoyo familiar son un factor ENORME. Sin la participación familiar, no habría expectativas para que el estudiante use su amplificación o continúe con sus terapias”

Las descripciones de la toma de decisiones de las familias incluyen aprender sobre las necesidades de sus hijos sordos o hipoacúsicos, tomar decisiones sobre el lenguaje y comprometerse a apoyar a sus hijos de diferentes maneras.

Ejemplos de respuestas relacionadas con las decisiones tomadas por las familias:

“Los niños carecen de acceso temprano al lenguaje. Las familias necesitan tiempo para procesar la diferencia auditiva de su hijo y luego tomar medidas para apoyar las oportunidades de comunicación”

“... Una vez diagnosticado con pérdida auditiva, creo que algunos padres siguen teniendo la expectativa de que su estudiante pueda oír. Tengo un estudiante en particular cuya familia participa en el “tiempo sin manos” en casa a pesar de que la estudiante es profundamente sorda y usa ASL como su medio de expresión lingüística....”

Descripciones de las acciones de las familias incluyen aprender sobre las necesidades de sus hijos sordos o hipoacúsicos a través de la investigación, usar los servicios disponibles, tomar y asistir a clases de ASL, apoyar a sus hijos usando las señas y la voz, desarrollar conexiones emocionales con sus hijos y apoyar el aprendizaje académico de sus hijos de diversas maneras (por ejemplo, ayudando con las tareas en casa, leyendo con ellos).

Ejemplos de respuestas relacionadas con las acciones de las familias:

“... Creo que los padres muestran su apoyo a su hijo sordo para hacerle saber que la vida siempre tendrá obstáculos en la educación, la medicina o los ámbitos legales, y que el niño sordo no tiene que enfrentarse a todos esos problemas solo/a, sin el apoyo de los padres. (Por ejemplo, la falta de intérprete o CART en la escuela es uno de estos casos).”

“... La participación familiar es clave. Se necesita apoyo en casa, lectura temprana y asistencia continua y seguimiento”

“... Animo a las familias a asistir a actividades para personas sordas o hipoacúsicas y a visitar las escuelas para sordos en sus áreas porque veo a muchos niños que luchan contra la depresión y el aislamiento social en la escuela regular”

La inacción —no hacer algo (por ejemplo, no aprender ASL)— también es una decisión, y a veces está influenciada por los recursos disponibles para las familias o las barreras sistémicas. Algunas instancias de inacción pueden estar relacionadas en parte con las expectativas sobre lo que los padres deberían hacer para apoyar a su hijo. Por ello, algunos entrevistados sugirieron acciones que las familias deberían tomar para apoyar a sus hijos sordos o hipoacúsicos.

Ejemplos de respuestas relacionadas con decisiones de las familias de no actuar:

“... Los servicios de intervención temprana están disponibles, al menos para familias en áreas urbanas. Muchas familias reciben estos servicios (pero no todas). Sin embargo, las familias no parecen darse cuenta del compromiso que se requiere de su parte para ayudar a su hijo a desarrollar habilidades lingüísticas críticas. Si la familia elige la lengua de señas como su modalidad principal de comunicación, entonces todos los miembros de la familia deberían aprender señas y volverse competentes para proveer el vocabulario y los modelos lingüísticos necesarios para que su hijo desarrolle habilidades en el

lenguaje. Si la familia elige la audición y el lenguaje hablado como su modalidad principal de comunicación (a menudo con implantes cocleares o audífonos), necesitan entender que también es un compromiso. El niño necesita usar la tecnología auditiva durante todas las horas del día, no solo cuando está en la escuela. La terapia del habla y lenguaje (no solo en la escuela) y el modelaje del lenguaje son necesarios para que el niño desarrolle habilidades de habla y lenguaje. Muchos padres parecen pensar que el implante coclear o el audífono es un dispositivo mágico que "arreglará todo". La amplificación es solo una parte de la ecuación".

"... Los niños sordos también tienen dificultades para adquirir la lengua de señas porque no se refuerza en el entorno familiar. Niños, como los de preescolar, están solo unas pocas horas a la semana en la escuela, en contraste con la mayor parte del tiempo que pasan en casa. El primer idioma de algunas familias es el español, y eso crea otra barrera".

"... La mayoría de las familias con las que trabajo como educador nunca se han molestado en aprender ASL (que es la forma principal de comunicación de sus hijos). También hacen todo por su hijo y no esperan que él gane independencia o no creen que su hijo sea capaz de dicha independencia porque lo ven como alguien 'roto'..."

"... Muchos padres no hablan con sus hijos. No leen libros con sus hijos..."

"Mi hijo sordo está en un aula de primer grado regular y, como padre oyente, me cuesta saber cómo apoyarlo en casa con respecto a sus requerimientos de lectura y escritura..."

Los profesionales, las escuelas y las organizaciones toman decisiones o realizan acciones (o no), como resultado de políticas, financiamiento o conocimiento profesional limitado, que impactan la capacidad de los padres para apoyar a sus hijos sordos o hipoacúsicos y satisfacer sus necesidades.

Los padres y cuidadores hablan sobre las dificultades para obtener servicios educativos adecuados (por ejemplo, evaluaciones, sistemas FM y otros accesos auditivos) para sus hijos sordos o hipoacúsicos. Estas dificultades se deben en parte a que el personal del distrito escolar y los maestros no comprenden o emiten juicios sobre las necesidades de estos estudiantes debido a: 1) no haber trabajado con ellos antes, 2) no entender la "etiqueta educativa" o proporcionar una etiqueta educativa imprecisa, y 3) tomar decisiones poco informadas sobre cómo satisfacer las necesidades de estos estudiantes

(por ejemplo, decidir que un estudiante sordo-ciego no necesita un sistema FM porque habla bien, o que un estudiante no necesita ASL debido a desafíos visuales). Algunas de las decisiones escolares se atribuyen a la falta de financiamiento para pagar servicios o a la adhesión a políticas basadas en su interpretación.

Algunos ejemplos de respuestas relacionadas con las dificultades que enfrentan las familias para obtener servicios educativos apropiados para sus hijos sordos o hipoacúsicos:

“... Se eligió el plan de estudios. Porque nos mudamos a un nuevo distrito escolar que supuestamente nunca había tenido un estudiante sordociego o hipoacúsico. Su negativa a proveer servicios terminó con nosotros teniendo que gastar dinero valioso en un abogado. Continúa siendo una dificultad porque la escuela espera que él se adapte a su plan de estudios en lugar de que sea al revés. Hemos solicitado una evaluación en la nueva escuela a [nombre del programa estatal] para que la escuela pueda entender mejor sus necesidades. Nos dijeron que no se podía realizar la evaluación debido a la falta de personal en [escuela]. Nuevamente, todo se reduce a políticas y regulaciones (es decir, dinero)”.

“El director de educación especial del distrito escolar donde estoy ni siquiera sabía que ‘sordoceguera’ era una etiqueta educativa utilizada para otorgar un IEP a un estudiante. Mi hijo tiene discapacidad visual por ROP y pérdida auditiva por el síndrome de Usher. La escuela no pudo decidir qué etiqueta educativa darle hasta que yo proporcioné la documentación. La lucha continúa, y la etiqueta de su IEP sigue siendo un vago ‘retraso en el desarrollo infantil temprano’. El uso del ASL para estudiantes hipoacúsicos (no sordos) es poco comprendido y poco investigado. Cuando intentamos trasladar a nuestro hijo hipoacúsico identificado tardíamente al aula para sordos, nos dijeron que él no estaba ‘lo suficientemente sordo’. Se quedó en un aula de educación especial para preescolar a pesar de que sus mayores retrasos estaban en habilidades de lenguaje receptivo. Él habla, por lo tanto debe poder oír. No cubrieron sus necesidades auditivas. Solicitamos un intérprete y finalmente obtuvimos un sistema FM. Cuando se descubrió que tenía síndrome de Usher, su maestro dijo: ‘No tendrá que aprender señas si se va a quedar ciego’. Esta muestra de experiencias refleja las fallas del sistema educativo en cuanto a colaboración, expectativas, falta de comprensión, falta de lenguaje y comunicación, falta de personal cualificado para servicios directos y las restricciones presupuestarias que afectan negativamente a los niños sordos e hipoacúsicos...”

“Los sistemas escolares siguen sin proporcionar servicios a estudiantes sordos o hipoacúsicos. Insisten en que deben demostrar un déficit educativo; no toman en cuenta lo mucho que un estudiante se esfuerza para mantener sus calificaciones, para aprender. No consideran que las familias tienen tutores externos, que trabajan muchas horas en casa con los estudiantes para que se mantengan en buen rumbo”.

Las decisiones y acciones de las familias y profesionales también pueden influir en la toma de decisiones y acciones de los estudiantes sordos e hipoacúsicos. Por ejemplo, si los estudiantes sordos o hipoacúsicos no reciben el apoyo que desean de sus familias, pueden desarrollar relaciones con otros adultos que les brinden el ánimo o el apoyo emocional que necesitan. Un ejemplo de esto es el siguiente:

... Si las personas sordas no reciben ningún apoyo de los miembros de su familia ni ánimo de otras personas sordas, entonces es probable que se sientan deprimidas y tengan baja autoestima. Muchas personas sordas probablemente pensarán que no tienen un propósito en sus vidas... Si las personas sordas no reciben apoyo de sus padres ni de ningún miembro de la familia, podrían buscar a un maestro sordo u otras personas que puedan apoyarlas....”

Estas decisiones o acciones ocurren dentro de las esferas de las familias y los profesionales como sistemas que navegan relaciones en diferentes momentos y espacios. Las conexiones entre las familias y los profesionales ocurren y evolucionan en contextos sociales complejos e integrados, influenciados por sistemas, leyes y creencias sociales. Estas relaciones dinámicas impactan el desarrollo de los niños sordos e hipoacúsicos de diversas maneras, incluyendo, pero no limitándose a, el lenguaje, la alfabetización y las relaciones sociales.

Niños sordos e hipoacúsicos

Niños sordos e hipoacúsicos, mostrados en anaranjado oscuro en el modelo, se encuentran ubicados en la capa de Toma de decisiones y acción. Las decisiones tomadas y las acciones realizadas por las familias y los profesionales, ya sea de manera conjunta o separada (dependiendo, en parte, de las conexiones entre las familias y los profesionales y de los recursos disponibles para ellos), tienen un impacto en el desarrollo del lenguaje, las habilidades cognitivas, la alfabetización y las habilidades académicas de los niños sordos e hipoacúsicos, así como en su bienestar.

Al inicio de la vida de los niños sordos e hipoacúsicos, las familias toman decisiones sobre el lenguaje y la comunicación que son fundamentales para el aprendizaje e interacción lingüística de estos niños pequeños. Estas decisiones se traducen en la capacidad de los miembros de la familia para comunicarse y apoyar a sus hijos sordos o hipoacúsicos en todos los aspectos de sus vidas. Las dificultades que enfrentan los miembros de la familia para comunicarse con los niños sordos o hipoacúsicos pueden conducir a un retraso en el desarrollo del lenguaje, dificultades en las relaciones, aislamiento social, menores habilidades en alfabetización y académicas, y un refuerzo limitado del aprendizaje académico de los niños en el hogar.

Ejemplos de respuestas relacionadas con Niños sordos e hipoacúsicos:

“... Cuando las familias no apoyan a su hijo sordo o hipoacúsico, el niño experimenta un aislamiento significativo. Lo he visto por mí mismo, y el impacto socioemocional fue devastador. En este caso, hubo un sesgo cultural y barreras lingüísticas. La familia solo hablaba español en casa. Debido al estigma y a la esperanza de que el estudiante adquiriera audición con el tiempo, la familia no buscó maneras de comunicarse con su hijo. Luego él ingresó al sistema escolar, donde solo se habla inglés. El estudiante no aprendió habilidades de lenguaje expresivo hasta que entró a la escuela, momento en que aprendió ASL. No podía comunicarse verdaderamente con su familia y solo podía comunicarse con amigos a través de un intérprete. Cuando lo conocí en su año de 8º grado, estaba tan aislado que pasaba la mayoría de los días escolares desconectado”

“... Mi hijo aprendió a leer a una edad temprana gracias al apoyo que le di; sin embargo, hay muchos niños que están por debajo del nivel de lectura para su grado, lo que hace que la vida sea una lucha para comprender el mundo que los rodea”.

“Los estudiantes de preparatoria con los que trabajo tienen un apoyo familiar mínimo y los padres no pueden comunicarse con sus hijos en lengua de señas ... Lo que se aprende en la escuela no se refuerza en casa, y realmente vemos retrasos significativos en el lenguaje y la alfabetización en la preparatoria”

“... Con niveles deprimidos de lenguaje al ingresar a la escuela, a nuestros niños con pérdida auditiva se les asigna una tarea monumental: a menudo están aprendiendo dos idiomas simultáneamente mientras deben aprender a leer y escribir sin tener dominio lingüístico en ninguno de los dos idiomas. A medida que avanzan los años escolares, esta brecha se amplía exponencialmente sin

intervenciones apropiadas y acceso lingüístico. Los niños que han tenido acceso a la lengua de señas desde temprana edad, nacidos de padres sordos o con padres oyentes comprometidos en convertirse en una familia usuaria hábil de ASL, tienen niveles de logro significativamente más altos que aquellos que ingresan al jardín de infantes con habilidades limitadas en ASL. Todo comienza con el lenguaje. Enseñamos a los bebés oyentes a usar señas para aumentar sus niveles de lenguaje mucho antes de que se desarrolle la palabra hablada. ¿Por qué privaríamos a nuestros niños con pérdida auditiva de esta misma oportunidad, que ha demostrado aumentar el crecimiento y potencial lingüístico cuando la posibilidad de no desarrollar el lenguaje hablado es mayor? ...”

“... Si los miembros de la familia no están involucrados en la educación del estudiante sordo, el estudiante pierde la adquisición del lenguaje en casa, oportunidades de lectura, desarrollo de habilidades matemáticas y habilidades para relaciones personales”

Los resultados específicos en los niños son producto de influencias complejas y dinámicas. También se enmarcan dentro del panorama más amplio del desarrollo integral de los niños sordos e hipoacúsicos desde el nacimiento hasta la adolescencia y la transición a la adultez.

Desarrollo general y transición a la adultez

El desarrollo y progreso de los niños sordos e hipoacúsicos desde el nacimiento hasta la adultez, mostrado en la parte inferior del modelo bajo la flecha negra, están influenciados por: 1) las familias como sistema, independientemente y en conjunto con 2) los profesionales (que representan diferentes sistemas) que trabajan con ellos y sus familias, participando en la toma de decisiones y acciones que reflejan, en parte, las creencias y actitudes que cada uno tiene sobre los niños sordos e hipoacúsicos y los roles que cada uno desempeña para apoyarlos. Esas creencias y actitudes también se relacionan con el tipo y calidad de las conexiones entre las familias y los profesionales, que a su vez están influenciadas por sistemas, leyes y creencias sociales que impactan a familias y profesionales.

Ejemplos de respuestas relacionadas con Desarrollo general y transición a la adultez:

“... la participación y el apoyo familiar son clave para la adquisición temprana del lenguaje en niños sordos o hipoacúsicos, lo que ayudará a mejorar su alfabetización, habilidades sociales y habilidades blandas transferibles para el

empleo futuro. Además, establece una base para ayudar a los niños sordos o hipoacúsicos a mantener su salud física y mental e integrarse en la sociedad y el desarrollo económico”.

“... La investigación ha demostrado una y otra vez que mientras más involucrados están los padres en la vida y educación de su hijo, más exitoso es el niño. Este problema no es único en niños sordos o hipoacúsicos”

“Como profesional de salud mental, veo que la familia es un factor muy poco considerado. Casi TODOS mis clientes están sufriendo por la falta de conexión con sus familias, no solo cuando eran niños, sino también como adultos ... Pero sin conexión FAMILIAR, el individuo nunca supera esa brecha, lo que afecta su sentido de sí mismo, su lugar en el mundo laboral más amplio, Y la creación de su propia familia. Muy a menudo crean las mismas dinámicas disfuncionales de comunicación con sus propios hijos que tuvieron con sus padres. Se debe dar mayor prioridad al niño EN SU TOTALIDAD. Familia. Lenguaje. Educación. Salud mental”.

“Las familias que están consistentemente involucradas en la educación de su(s) hijo(s) hacen una diferencia significativa en sus vidas. Los niños que reciben apoyo continuo de sus padres y miembros de la familia son alentados positivamente para desarrollar su potencial al máximo. Por lo tanto, es fundamental que las familias hagan todo lo posible para involucrarse en la educación de su(s) hijo(s), lo cual abarca no solo el desarrollo académico sino también el desarrollo socioemocional y psicológico durante toda la vida del niño(s)”

Conclusión

Existen muchas barreras que impiden que los niños sordos e hipoacúsicos alcancen su potencial académico, lingüístico y socioemocional. La participación y el apoyo familiar, una de esas barreras identificadas, tiene un impacto significativo en cómo estos niños progresan y en qué tan bien logran sus metas desde el nacimiento hasta la adultez.

Las investigaciones muestran que tanto los padres como los profesionales están influenciados por sus creencias, las cuales se forman en parte por las creencias sociales y por las leyes y sistemas que determinan el tipo, la disponibilidad y accesibilidad de los recursos para las familias de niños sordos e hipoacúsicos y para los profesionales que trabajan con ellos. Es necesario una retroalimentación continua, tanto de las familias

como de los profesionales, para asegurar que se estén satisfaciendo las necesidades de los niños sordos e hipoacúsicos de una manera que les permita superar estas barreras y prosperar.