



**PUBLIC INPUT
CLERC CENTER**

**Resultados de la encuesta de opinión
pública de 2018:
La falta de comprensión como barrera para
el desarrollo y potencial de los niños
sordos e hipoacúsicos**

Por Amber Marchut, PhD, y Amy Lambert, MA

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

Las personas y organizaciones pueden copiar y difundir este documento bajo las siguientes condiciones: 1) el documento debe difundirse 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 incluye claramente en la primera página de la copia o de la página web, y si en cada página aparece un encabezado o pie de página con los nombres de los autores y el título; 3) cualquier dinero recaudado debe limitarse a cubrir los costos de reproducción; y 4) se debe notificar al Clerc Center su intención de difundir el documento, así como el número estimado de personas que lo recibirán (ver información de contacto a continuación).

Declaración de la Misión del Centro Clerc

El Centro Clerc, un centro nacional de educación para personas sordas financiado por el gobierno federal, garantiza que la diversa población de estudiantes sordos e hipoacúsicos (desde el nacimiento hasta los 21 años) del país reciba una educación de calidad, sea empoderada y cuente con la competencia lingüística necesaria para maximizar su potencial como miembros productivos y activos de la sociedad. Esto se logra a través del 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 de 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: 0-88095-297-0

Para preguntas o comentarios:

Centro Nacional de Educación para Sordos Laurent Clerc
ATTN: Monitoreo, Evaluación e Investigación
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 informadas en esta publicación fueron apoyadas con fondos federales. La publicación de estas actividades no implica la aprobación o aceptación por parte del Departamento de Educación de los EE. UU. de los hallazgos, conclusiones o recomendaciones aquí expresadas.

La Universidad Gallaudet ofrece igualdad de acceso y oportunidades en sus programas, instalaciones y empleos sin distinción de raza, color, sexo, embarazo, parto, lactancia y 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 del D.C. o cualquier otra ley aplicable.

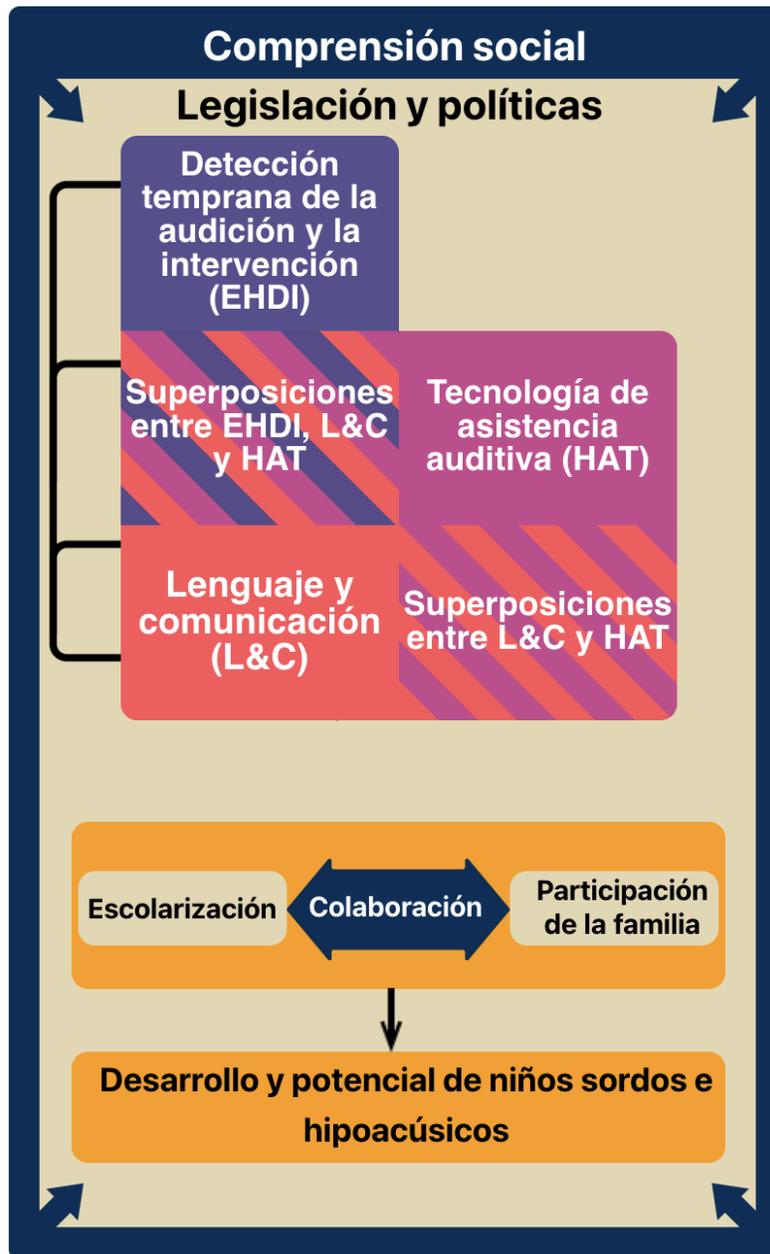
Agradecimientos

Este trabajo es el resultado de un esfuerzo en equipo; no habría sido tan sólido sin la participación de quienes contribuyeron. El apoyo de LaWanda Jackson en el manejo de datos ha sido fundamental para dar forma a la base de nuestra investigación.

Nota de los autores

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

Marchut, A., & Lambert, A. (2025). *Public input 2018 survey findings: Lack of understanding as a barrier to deaf and hard of hearing children's development and potential. [Resultados de la encuesta de opinión pública de 2018: La falta de comprensión como una barrera para el desarrollo y potencial de los niños sordos e hipoacúsicos.]* Washington, DC: Laurent Clerc National Deaf Education Center, Gallaudet University.



Visión general

El modelo de *Falta de comprensión* es una interpretación basada en los comentarios de los encuestados sobre la “Falta de comprensión”, una de las 14 barreras identificadas en la encuesta nacional de participación pública difundida por el Centro Nacional de Educación para Sordos Laurent Clerc de la Universidad Gallaudet en 2017 y 2018. Los encuestados incluyen padres y cuidadores de niños sordos e hipoacúsicos, así como

profesionales que trabajan con esos niños y sus familias. Esta encuesta pidió a los encuestados que comentaran sobre las barreras que impiden que los estudiantes sordos e hipoacúsicos alcancen su potencial académico, lingüístico y socioemocional. La *Falta de comprensión* fue una de las barreras identificadas, y los encuestados hablaron sobre los distintos niveles de comprensión respecto a las necesidades de los estudiantes sordos e hipoacúsicos, y cómo esa variación afecta su desarrollo general y su capacidad para alcanzar su máximo potencial.

Esto comienza con la Comprensión social, una perspectiva general sobre las personas sordas e hipoacúsicas, la cual impacta siete categorías:

1. Legislación y políticas
2. Detección temprana de la audición y la intervención (EHDI)
3. Lenguaje y comunicación
4. Tecnología de asistencia auditiva (HAT)
5. Participación de la familia
6. Escolarización
7. Colaboración

La comprensión social consiste en las perspectivas, experiencias y conocimientos de diversas personas y grupos. Estos influyen en cómo se ratifican y promulgan las leyes y políticas. Los mandatos de la Legislación y las políticas influyen en cómo se coordinan e implementan los sistemas de Detección temprana de la audición y la intervención (EHDI, por sus siglas en inglés), en cómo se enfatiza y provee la Tecnología de asistencia auditiva (HAT, por sus siglas en inglés), y en cómo se satisfacen las necesidades de lenguaje y comunicación de los niños sordos e hipoacúsicos. Esto afecta la asignación de recursos y el intercambio de información entre las familias y los profesionales de la educación sobre el lenguaje, la comunicación y la HAT. A su vez, la colaboración entre familias y profesionales de la educación está influenciada por las categorías mencionadas, en función de lo que entienden y a lo que pueden acceder; esto afecta sus perspectivas sobre cómo apoyar a los estudiantes sordos e hipoacúsicos y cómo trabajar juntos. Esto genera necesidades de conocimiento, incluyendo capacitación, educación, asignación más eficaz de recursos y el intercambio de información, impactando finalmente en el desarrollo de los niños sordos e hipoacúsicos y en su capacidad para alcanzar su máximo potencial.

Todas estas categorías influyen de distintas maneras en familias con diversos orígenes, incluyendo aquellas consideradas como parte de los grupos tradicionalmente desatendidos (TUGs, por sus siglas en inglés). El modelo de la Falta de comprensión muestra cómo estas categorías están interrelacionadas, y esta relación se detalla a continuación. Cada categoría será discutida individualmente, y luego se elaborarán las áreas de superposición (mostradas en franjas diagonales) y las relaciones entre estas categorías.

Comprensión social

Comenzando desde la parte superior del modelo, la categoría general que moldea todas las demás es la comprensión social de lo que significa ser sordo o hipoacúsico. La falta de comprensión sobre los niños sordos e hipoacúsicos — tanto como individuos como parte de una comunidad — comienza en la sociedad, que incluye a las familias, profesionales que trabajan con niños sordos y con pérdida auditiva y sus familias, funcionarios gubernamentales (por ejemplo, legisladores), tomadores de decisiones, empleadores potenciales y ambientes laborales, comunidades locales y el público en general. Los encuestados señalaron que ser sordo o hipoacúsico es una ocurrencia de “baja incidencia,” lo que contribuye al conocimiento y experiencia limitada de la sociedad respecto a las personas sordas o hipoacúsicas. Estas limitaciones también están asociadas con prejuicios negativos hacia quienes son sordos o hipoacúsicos, lo que resalta la necesidad de recursos, capacitación y colaboración para mejorar la comprensión de estas personas. Una mejor comprensión puede conducir a un apoyo más efectivo y a una mayor disposición para satisfacer las necesidades de los niños sordos y hipoacúsicos, ayudándolos a alcanzar los hitos de desarrollo.

Ejemplos de respuestas relacionadas con la comprensión social:

“... En general, la sociedad tiene una falta de comprensión sobre las necesidades de las personas sordas e hipoacúsicas (D/HH, por sus siglas en inglés). Cuando los padres carecen de comprensión, no pueden defender adecuadamente las necesidades de su hijo ...”

“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. Por lo tanto, el niño queda privado de cualquier comunicación significativa desde una edad temprana ...”

“... Falta de comprensión: siento que todavía necesitamos educar al público sobre la educación para sordos y cómo es muy diferente a la educación regular y a la educación especial. Con una educación continua al público, creo que la perspectiva y la atención cambiarán/mejorarán ...”

“Nosotros [personas oyentes] tenemos bajas expectativas de las personas sordas e hipoacúsicas. La mayoría de la gente ha tenido muy poco contacto con ellos (excepto algunos familiares mayores) ...”

“El mundo oyente no entiende la pérdida auditiva. Y no pueden imaginar el impacto que viven las personas sordas e hipoacúsicas a diario, o, a cada minuto. Por eso no saben cuán urgente es el problema y qué se debe hacer ...”

*“La falta de recursos adecuados y apropiados, junto con años de conceptos erróneos y desinformación, crea muchas barreras para todos los involucrados ...”
(Padre/madre)*

“Creo que todos esperan que los estudiantes sordos e hipoacúsicos no tengan el mismo desempeño que los demás, pero con detección temprana y tecnología adecuada como CART, los estudiantes pueden lograr lo mismo que los estudiantes oyentes”.

“La pérdida auditiva es una discapacidad de muy baja incidencia, por lo que hay falta de comprensión ...”

“Muchas personas oyentes realmente no entienden el significado de ser sordo, el significado de ASL (lengua de señas estadounidense) y su cultura. El idioma de las personas sordas es ASL, lo que significa que su comunicación puede ser difícil de entender para los oyentes ... Muchos empleadores, y otros, apenas contratan o permiten que las personas sordas trabajen debido a que la sordera es considerada una discapacidad. Necesitan entender que las personas sordas no están discapacitadas. Simplemente no pueden oír ni hablar, ¡eso es todo! Todos somos seres humanos. ¡Eso es lo primero en lo que deben mejorar!”

Legislación y políticas

La falta de comprensión sobre la legislación y políticas efectivas (que es la siguiente categoría en el modelo de la Falta de comprensión) tiene impactos adversos en los niños sordos e hipoacúsicos y su escolarización (por ejemplo, la ubicación escolar y las adaptaciones). Algunas de estas legislaciones incluyen la Ley de educación para personas con discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés) y el Programa de educación individualizada (IEP, por sus siglas en inglés). Esta sección se enfoca específicamente en la legislación y políticas formalmente promulgadas y la necesidad de revisarlas para beneficiar de mejor manera a los estudiantes sordos e hipoacúsicos, sus familias y los profesionales que trabajan con ellos.

Los encuestados discutieron la necesidad de abordar esta falta de comprensión y recomendaron más interacciones entre los que toman las decisiones y las personas sordas e hipoacúsicas, específicamente que estas sean las que lideren algunos de los esfuerzos en la toma de decisiones. La legislación y las políticas aparecen con poca frecuencia en las citas en diferentes secciones, lo que demuestra cómo estas leyes y políticas se implementaron sin un entendimiento profundo de cómo apoyar mejor a los estudiantes sordos e hipoacúsicos y a sus familias. Por lo tanto, existe la necesidad de establecer una mejor legislación y políticas para apoyar a estas familias y a sus hijos. Como resultado de esta necesidad, los estudiantes sordos e hipoacúsicos, sus familias y los profesionales que trabajan con ellos enfrentan más desafíos para asegurar que estos

estudiantes alcancen su máximo potencial. La prevalencia de la legislación y políticas muestra el impacto general de esta categoría en las seis categorías siguientes.

Ejemplos de respuestas relacionadas con la legislación y políticas:

“... [El estado] necesita permitir que los profesionales/pasantes sordos interactúen dentro del edificio para que los legisladores puedan entender mejor el espectro de la sordera (es decir, pérdida auditiva, hipoacusia, modos de comunicación, etc.) ...”

“... Primero, las políticas y legislaciones nacionales y estatales impulsan la financiación y crean leyes que afectan positiva o negativamente a nuestra población sorda y con pérdida auditiva. La falta de comprensión en este sector pone a nuestros estudiantes en una grave desventaja. Como país, no damos a nuestros estudiantes sordos e hipoacúsicos lo que necesitan; se les provee lo mínimo, a veces solo lo mínimo. Sus necesidades no se valoran debido a la falta de educación de los legisladores y del Departamento de Educación ...”

“... El gobierno necesita entender las necesidades de los estudiantes sordos e hipoacúsicos y proporcionar mejor financiamiento a las escuelas para ofrecerles una educación de calidad, recursos, etc. ...”

“... Sin embargo, uno de los mayores obstáculos es la política y la legislación. Cuando la sordera se ve desde una perspectiva médica, como algo que debe arreglarse, poco de la sordera y el lenguaje es verdaderamente acogido o celebrado, y se promulgan leyes que más que ayudar, obstaculizan la solución de un sistema fracturado”.

“El mayor obstáculo es la falta de exposición al ASL desde el nacimiento, o tan pronto como se detecta la pérdida auditiva. Este es el momento crucial: el momento en que el éxito del niño dependerá de los padres y de los servicios que se le brinden. La intensidad de todo lo demás que sigue está determinada únicamente por eso. Los niños con discapacidades además de la sordera tienen aún más dificultades y necesitan servicios adecuados lo antes posible. La barrera se agrava por la falta de conciencia sobre los temas sordos a nivel estatal. La ambición egoísta de los políticos y las luchas políticas internas perjudican a las escuelas estatales para sordos. Por ejemplo, se elige a un superintendente oyente para dirigir el sistema estatal para sordos simplemente porque tiene experiencia en políticas, pertenece al partido político correcto y tiene conexiones internas, en lugar de contratar a personas realmente cualificadas, sordas o inteligentes y conscientes de la cultura sorda, que puedan identificar y señalar problemas dentro del sistema de atención a la comunidad sorda y hacer cambios apropiados y rápidos ...”

“... La política y la legislación necesitarán aprender más sobre la cultura sorda, y las personas sordas e hipoacúsicas deben enseñar a los médicos que favorecen el implante coclear (CI, por sus siglas en inglés)”.

Detección temprana de la audición y la intervención

Una categoría importante identificada por los encuestados respecto a la falta de comprensión es la Detección temprana de la audición y la intervención (EHDI, por sus siglas en inglés), ubicada en la parte superior izquierda del modelo de la Falta de comprensión. Algunas familias y profesionales de EHDI carecen de comprensión sobre cómo apoyar mejor a los bebés sordos e hipoacúsicos en cada etapa, desde las evaluaciones de detección auditiva hasta la provisión de servicios. Los encuestados señalaron que las familias pueden no aprovechar completamente lo que EHDI ofrece debido a la falta de conciencia y comprensión de en qué consiste y las implicaciones para sus hijos sordos o hipoacúsicos, como la necesidad de una adquisición temprana del lenguaje o de las citas de seguimiento y terapias posteriores a los implantes cocleares. De manera similar, algunos profesionales de EHDI carecen de la experiencia, conocimientos y formación necesaria para trabajar eficazmente con niños sordos e hipoacúsicos y sus familias. Algunos encuestados comentaron que estos profesionales, incluidos los médicos afiliados, pueden tener un sesgo centrado en la discapacidad, lo que desfavorece a los niños sordos e hipoacúsicos. Por ejemplo, pueden no comprender los beneficios de la lengua de señas estadounidense (ASL) para la adquisición temprana del lenguaje. Esta falta de comprensión y sesgo afecta la forma en que algunos profesionales apoyan a las familias, influyendo así en cómo las familias pueden apoyar la capacidad de sus hijos sordos o hipoacúsicos para alcanzar su máximo potencial. Las conexiones de EHDI con el Lenguaje y comunicación y con la Tecnología de asistencia auditiva (HAT) se detallarán más adelante en este informe.

Ejemplos de respuestas relacionadas con EHDI:

“...Sabemos, en conjunto, que los niños con pérdida auditiva leve y unilateral tienen mucha menos probabilidad de recibir servicios, y a veces esto se debe a la falta de comprensión por parte de la intervención temprana”.

“El personal de intervención en la primera infancia no está bien capacitado para trabajar con niños sordos o hipoacúsicos (D/HH, por sus siglas en inglés), y esto puede generar problemas en las reuniones del Plan de servicio familiar individualizado (IFSP, por sus siglas en inglés), los resultados y los servicios de desarrollo para los niños y las familias. Debido a esto, las expectativas pueden ser bajas porque estos profesionales no saben cuáles son las expectativas apropiadas respecto al estado auditivo...”

“La primera agencia que tiene acceso a los niños identificados con pérdida auditiva son las personas en quienes confían los padres. En algunos estados, estas agencias y los maestros itinerantes para niños D/HH o los trabajadores de casos de EHDI están supervisados por personas que no tienen ninguna capacitación para trabajar con bebés, niños o adultos D/HH. Esto representa un gran perjuicio para los padres que no saben más al respecto. A menudo, estas agencias evalúan las necesidades de los niños según la capacidad de la agencia para servirlos, en lugar de evaluar lo que el niño realmente necesita. Estas prácticas de evaluación sesgadas sin duda impiden que los estudiantes D/HH alcancen su potencial académico, lingüístico y socioemocional...”

“Incluso con la prueba universal de audición en recién nacidos, existe un desafío en el seguimiento adecuado con las familias que tienen resultados anormales en la prueba. Muchas familias no entienden la importancia de regresar para una evaluación diagnóstica auditiva para confirmar el nivel de audición del niño. Esto representa una barrera para los servicios adecuados. Además, muchas familias con niños pequeños identificados como sordos o hipoacúsicos no reciben intervenciones apropiadas cuando su hijo es pequeño. Esto se debe a la falta de comprensión de la importancia de los servicios y a la falta de personal cualificado para prestar servicios directos. Muchos de los proveedores que atienden a niños pequeños D/HH no tienen la capacitación adecuada en intervención temprana con conocimientos específicos sobre las necesidades de estos niños”.

“Trabajo para el programa EHDI del [estado] y me doy cuenta de los problemas relacionados con la aceptación, la falta de comprensión y el apoyo a la experiencia de los padres. A menudo, los padres están en negación sobre la posible pérdida auditiva y la necesidad de detección e intervención temprana, lo que retrasa el desarrollo del habla y el lenguaje de sus hijos”.

“...Intervención temprana: creo que sería beneficioso continuar capacitando a los maestros, desarrollando materiales y enseñando estrategias que ayuden a los padres a comprender la importancia de la intervención temprana y que su participación temprana es clave para el éxito de sus hijos...”

“...Los padres no reciben todas las opciones posibles de los proveedores, sino que a menudo obtienen solo lo que el proveedor conoce o apoya. Por lo tanto, los padres no siempre son consumidores informados para sus bebés. Esto afecta la educación de sus hijos a medida que avanzan en el sistema...”

“Debido a la falta de lenguaje a una edad temprana, la ausencia de intervención temprana, la ignorancia sobre la sordera o un entorno familiar que utilice ASL, el niño sordo o hipoacúsico no alcanzará su máximo potencial...”

“...Existe un pobre entendimiento por parte de médicos y familias sobre qué esperar, y no hay suficientes proveedores cualificados para educar y apoyar a las familias...”

Lenguaje y comunicación

Un papel crucial en el desarrollo de los niños sordos e hipoacúsicos es el lenguaje y la comunicación, que se muestra a la izquierda en el modelo de la Falta de comprensión. Los encuestados comentaron que existe una comprensión limitada sobre las necesidades de lenguaje y comunicación de los niños sordos e hipoacúsicos, los estudiantes y aquellos en diferentes entornos laborales. Es imperativo abordar cómo comunicarse con estas personas y cómo asegurar que alcancen los hitos de desarrollo apropiados para su edad (por ejemplo, la necesidad de ASL) para lograr su potencial. Además, existen conceptos erróneos sobre cuánto pueden entender o acceder al lenguaje los niños sordos e hipoacúsicos en su entorno inmediato, lo que puede causar malentendidos y acceso limitado para ellos. Asimismo, los encuestados compartieron cómo la adquisición del lenguaje puede impactar otros hitos de desarrollo, incluidos los académicos y socioemocionales. La categoría de Lenguaje y comunicación se superpone con las categorías de EHDI y HAT, las cuales se detallarán más adelante en este informe.

Ejemplos de respuestas relacionadas con el lenguaje y la comunicación:

“... Falta de comprensión sobre por qué los estudiantes en escuelas públicas que no han desarrollado un lenguaje aún no mejoran significativamente”.

“... Falta de conocimiento sobre la adquisición del lenguaje y la comunicación en un niño sordo o hipoacúsico, en relación con la alfabetización y la comprensión del significado de las palabras”

“Falta de comprensión sobre el desarrollo del habla y el lenguaje”

“... Creo que la falta de comprensión del ASL (lengua de señas estadounidense) como disciplina lingüística y como lengua de instrucción dificulta el desarrollo de nuestros niños sordos e hipoacúsicos”

“El lenguaje y la comunicación pueden ser una gran barrera, especialmente porque los estudiantes sordos o hipoacúsicos deben aprender dos idiomas para poder leer y escribir, que son habilidades necesarias para tener éxito en la escuela. Muchas personas no se dan cuenta de esto. La alfabetización está directamente relacionada con eso, y si se espera que los estudiantes sordos rindan al mismo nivel que los estudiantes que crecieron con el inglés y que leen,

escriben y completan tareas en inglés, los estudiantes sordos están en completa desventaja. Cuando la gente no reconoce que los estudiantes sordos deben esforzarse el doble para aprender un segundo idioma, pueden pensar que están rindiendo a un nivel más bajo cuando en realidad están trabajando el doble”.

“... Se asume que demasiados niños sordos o hipoacúsicos escuchan todas las palabras habladas porque “parecen” estar prestando atención”

“En mi experiencia como madre de una estudiante sorda de la preparatoria con discapacidades adicionales, uno de los grandes problemas es que las personas oyentes olvidan que ella es sorda y ni siquiera hacen las cosas simples que mejorarían la comunicación y la comprensión: ponerse frente a ella, captar su atención, hablar claramente. También piensan y actúan como si solo usar el mismo inglés —pero más fuerte y más lento— solucionara todo, sin entender las brechas en el lenguaje y el conocimiento general que frecuentemente experimentan las personas sordas. Esto afecta todos los aspectos de la vida: la instrucción académica, las actividades extracurriculares y las interacciones sociales” (Padre/Madre)

“Colaboración: a menudo nos sentimos excluidos en los grupos. Lenguaje y comunicación: hubo muchas veces en que necesitábamos que las personas oyentes repitieran, y a veces decían ‘No importa’ o se negaban a repetir. En los grupos, nadie quiere interpretar para mí porque tengo pérdida auditiva. La gente me pregunta por qué mi voz suena rara”

“... Dado que el 90 % de los niños sordos o hipoacúsicos tienen padres oyentes que no saben ASL, la suposición de que ASL será el primer idioma de estos niños no siempre es la correcta”

Tecnología de asistencia auditiva

La categoría de tecnología de asistencia auditiva (HAT, por sus siglas en inglés) se muestra en el modelo de la Falta de comprensión en el lado derecho. A menudo, a los estudiantes sordos y hipoacúsicos se les proporciona tecnología de asistencia auditiva. Sin embargo, los encuestados compartieron que existen distintos niveles de comprensión y conceptos erróneos sobre estas tecnologías. Por ejemplo, hay falta de entendimiento sobre el uso adecuado y el mantenimiento de la tecnología de asistencia auditiva. Además, existen suposiciones incorrectas de que la HAT es una “cura”, lo que lleva a profesionales y familias a tratar a los estudiantes sordos e hipoacúsicos como si tuvieran una audición típica. Estos problemas demuestran que, incluso con la provisión de tecnología de asistencia auditiva, existen cuestiones que deben ser atendidas. Esto incluye reconocer los altos costos de la tecnología y las implicaciones para las familias con bajos ingresos socioeconómicos. Debido a la falta de comprensión y a los conceptos erróneos, algunos estudiantes sordos e hipoacúsicos pueden tener dificultades para acceder a la información que necesitan. Esta categoría está estrechamente relacionada con la categoría del Lenguaje y comunicación, que se explicará con más detalle más adelante en este informe.

Ejemplos de respuestas relacionadas con la tecnología de asistencia auditiva:

“... Se espera que los niños escuchen de forma auditiva (incluso se les grita en público por ‘no escuchar’) sin que nadie revise sus audífonos regularmente...”

“En mi comunidad, la suposición actual, popular y equivocada es que cualquier escuela puede enseñar a un niño sordo o hipoacúsico mientras haya un sistema FM”.

“... Los maestros de educación regular no entienden completamente lo que un estudiante sordo o hipoacúsico puede hacer, ni que los implantes cocleares o audífonos no son como unos anteojos”.

“... Los maestros de educación regular no entienden que los audífonos no hacen que los estudiantes escuchen ‘como normalmente,’ que los audífonos o un sistema FM no hacen que el habla sea más clara, ni que ellos no pueden procesar cuando se haya rápidamente tan bien como sus compañeros oyentes...”

“Expectativas: Los adultos que trabajan con niños sordos o hipoacúsicos, en casos donde los niños usan dispositivos auditivos como audífonos o implantes cocleares, no entienden que es una tecnología imperfecta [y] que no corrige la pérdida auditiva ni hace que el niño escuche perfectamente. Así que, a menudo, los cuidadores, maestros, etc., piensan: ‘¡Sé que él/ella me puede escuchar!’ cuando en realidad el niño no puede escucharlos. Pero estos adultos mantienen la creencia de que el niño puede escucharlos por sus expectativas sobre lo que la tecnología en los dispositivos auditivos debería proporcionar...”

“... Los audífonos suelen ser de calidad baja y no se llevan un buen mantenimiento. La mayoría de mis estudiantes no recibieron amplificación hasta los 3-4 años y usaron los dispositivos de manera inconsistente hasta que empezaron la escuela”.

“... Muchas familias y otros profesionales no están muy conscientes de las limitaciones de cuánto aumento auditivo realmente proporcionan los audífonos, sistemas FM o implantes cocleares a nuestros estudiantes...”

“... Las familias han elegido implantes cocleares y no hicieron ninguna terapia de seguimiento; pensaban que los implantes hacían que sus hijos pudieran oír, etc.....”

“... Muchas familias de ingresos bajos y medios tienen dificultades para pagar audífonos y no tienen claro por qué son tan importantes, especialmente para niños menores de edad escolar y para niños en edad escolar fuera del horario escolar...”

Participación de la familia

Otra categoría en el modelo de la Falta de comprensión es la Participación de la familia, que se encuentra en la parte inferior derecha. Los encuestados destacaron que las familias a menudo carecen de comprensión sobre cómo satisfacer las necesidades de sus hijos sordos o hipoacúsicos y cómo apoyar mejor el desarrollo de sus hijos, lo que impacta en cómo se involucran y brindan apoyo. Por ejemplo, pueden no reconocer los beneficios de aprender ASL o la importancia del seguimiento después de la implantación coclear. Los encuestados enfatizaron el papel crucial del involucramiento familiar, señalando que muchas familias no tienen experiencias previas con niños sordos o hipoacúsicos y requieren información, recursos y apoyo para poder tomar decisiones bien informadas. Además, los prejuicios sociales contra las personas sordas y con pérdida auditiva pueden desinformar a las familias, afectando su percepción sobre las capacidades de sus hijos y cómo apoyarlos. Asimismo, las familias pueden no estar familiarizadas con la legislación relevante, como la Ley para estadounidenses con discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés), ni saber cómo abogar eficazmente por sus hijos sordos o hipoacúsicos.

Ejemplos de respuestas relacionadas con la participación de la familia:

“Muchas familias toman decisiones basándose en los primeros expertos que conocen. La información debería discutirse en su totalidad para que los padres entiendan los diversos resultados desde el principio. De esta manera, cuando las cosas no ‘resultan’ como se planearon, no tienen que pasar por el proceso de

aceptación nuevamente. He visto muchas veces que los padres quedan devastados porque no están al tanto de todas las opciones disponibles y les cuesta trabajo cuando se requieren caminos diferentes para ayudar a su hijo a recibir la educación que mejor se adapta a sus necesidades”.

“Todo comienza con los padres. Si los padres no creen en el diagnóstico o están demasiado consumidos por el duelo o la incredulidad, no pueden avanzar con la educación ni obtener los recursos necesarios. Si los padres están dispuestos a seguir adelante pero tienen amigos y familiares que no los apoyan debido a la falta de comprensión, esto puede retrasar la adquisición de los recursos necesarios”.

“Si hubiera sabido sobre la sordera de mi hijo antes, creo que se habría evaluado su pérdida auditiva más pronto. Esperaba que él hablara a los 3 años o antes. Fue difícil aceptar su sordera porque no sabíamos nada al respecto. Toda mi familia se vio afectada por ello”

“... Materiales traducidos para que las familias entiendan el impacto de la sordera y las discapacidades adicionales en las oportunidades que se le presenten a su hijo en un futuro, después de la preparatoria”.

“En mi área, las familias suelen pertenecer a una clase socioeconómica baja. No tienen el conocimiento ni los recursos para entender las necesidades especiales que tienen los niños con pérdida auditiva mientras desarrollan el lenguaje y entran a la escuela”

“... Una vez diagnosticado, es importante que los miembros de la familia y los cuidadores entiendan el nivel de pérdida auditiva y qué significa eso para las actividades diarias, para que sepan cómo comunicarse y enseñar mejor al niño”

“... Los padres necesitan aprender sobre la ley ADA. No creo que muchos padres estén conscientes de la ley ADA y de sus derechos”

“... Participación de la familia/apoyo/falta de comprensión: Muchas veces, vemos familias que dependen demasiado del sistema o del gobierno para que ‘arreglen’ o ‘provean’, cuando en realidad ellos tienen el poder de ser los agentes de cambio en sus hogares”

“... Que los padres comprendan las opciones disponibles para ellos de manera imparcial también es crucial”

“Involucramiento familiar, apoyo y falta de comprensión: Algunas familias aún no se sienten cómodas con los diversos modos de comunicación que se ofrecen (por ejemplo, ASL, lenguaje Cued). No se sienten cómodas participando en la

comunidad sorda o no conocen la cultura sorda. No saben a dónde acudir para obtener la mejor información para sus hijos. Las familias con estudiantes con discapacidades podrían no tener tiempo para participar en diversas actividades o en desarrollo profesional debido a que trabajan horas extras para mantener a sus hijos”.

“... Hay ocasiones en que miembros de la familia están mal informados y no cuentan con los recursos adecuados para ayudarse a sí mismos en la comunidad, por lo que, definitivamente, una divulgación más agresiva jugaría un papel importante”

Escolarización

Un componente del modelo de la Falta de comprensión que los encuestados mencionaron es la Escolarización, ubicada en la parte inferior izquierda del modelo, que se refiere a los contextos educativos formales (por ejemplo, el aula, programas de educación regular), los métodos o enfoques de enseñanza y el sistema para atender las necesidades académicas de los estudiantes sordos e hipoacúsicos.

Existe una carencia de conocimiento, comprensión y experiencia respecto a la educación de estudiantes sordos e hipoacúsicos, así como de aquellos con discapacidades adicionales, dentro del ámbito escolar. Esta falta de comprensión impacta las decisiones que toman los legisladores y administradores a nivel estatal y escolar en beneficio de los estudiantes sordos e hipoacúsicos, como la implementación de los requisitos de la IDEA. Estas decisiones influyen en las escuelas, desde las prácticas de contratación hasta la asignación de recursos, incluyendo la obtención de recursos que no están diseñados para estudiantes sordos o con pérdida auditiva. Como resultado, estos estudiantes pueden no recibir el apoyo o los recursos académicos y lingüísticos que necesitan.

Además, existen profesionales educativos, desde administradores escolares hasta audiólogos, especialmente aquellos en entornos de educación general o regular, que pueden carecer del conocimiento necesario para trabajar con estudiantes sordos o hipoacúsicos. Algunos encuestados señalaron que existen bajas expectativas, ideas erróneas y suposiciones sobre las capacidades y comportamientos de estos estudiantes, lo que conduce a dificultades académicas y acceso limitado al lenguaje y la comunicación para los estudiantes sordos e hipoacúsicos.

Algunos encuestados mencionaron que algunos de estos profesionales no son fluidos en la lengua de señas y pueden no entender la importancia de la accesibilidad lingüística y la consciencia cultural. Otros expresaron preocupación sobre los compañeros y cómo su falta de comprensión puede afectar negativamente la forma en que interactúan con

estudiantes sordos o hipoacúsicos. Algunas de estas preocupaciones pueden estar influenciadas por la falta de programas universitarios o un currículo académico insuficiente, situación que puede ser más aguda en áreas rurales.

Una parte importante para atender y apoyar las necesidades de los niños sordos o con pérdida auditiva es entender cómo sus experiencias y desempeño educativo pueden estar relacionados con sus niveles auditivos de diferentes maneras. Además, es fundamental comprender las necesidades únicas de los estudiantes sordos o con pérdida auditiva y asegurarse de que estas necesidades sean satisfechas. Esto incluye:

- Establecer e implementar los Programas de educación individualizada (IEP, por sus siglas en inglés)
- Asegurar una evaluación y ubicación educativa apropiadas
- Adoptar las mejores prácticas de instrucción
- Promover el aprendizaje incidental y las oportunidades de socialización entre pares
- Colaborar de manera más efectiva
- Proporcionar y usar adecuadamente las adaptaciones (por ejemplo, intérpretes)

Ejemplos de respuestas relacionadas con la escolarización:

“Creo que una de las mayores barreras para los estudiantes que son sordos o, como en mi caso, hipoacúsico, es la falta de comprensión por parte de sus compañeros. Muchos estudiantes, en la escuela primaria o secundaria, no están familiarizados con la pérdida auditiva. Esto puede llevar a que el niño con pérdida auditiva enfrente burlas o acoso por parte de sus compañeros. Además, una parte importante de los exámenes estandarizados o la obtención de información en clase se basa en la audición. Esto también puede presentar barreras para que los estudiantes hipoacúsicos comprendan tareas o conceptos importantes”.

“... A menudo, el personal de servicio directo no puede comunicarse eficazmente con los niños (o con padres que ellos mismos son DHH) y tampoco están familiarizados con la cultura sorda y la experiencia sorda (historia de las personas sordas, normas de comportamiento, audismo, opresión, discriminación, etc.)”.

“... A menudo el personal escolar tiene una falta de comprensión del impacto de la pérdida auditiva en los estudiantes, así como la falta de entendimiento de que los implantes cocleares no son una ‘cura.’ ...”

“... Tener individuos supervisando programas para DHH cuando no tienen conocimiento de la cultura sorda, metodología DHH, currículo DHH o ASL”.

“... Currículo, instrucción, evaluación/falta de comprensión: Muchas escuelas públicas no conocen las oportunidades curriculares para estudiantes DHH o no están dispuestas a comprarlas. Muchas desconocen las necesidades especiales de evaluación de nuestros estudiantes”

“... Además, la falta de comprensión en general acerca de que los estudiantes sordos o hipoacúsicos son todos diferentes es realmente alarmante. Diferentes estudiantes necesitan diferentes servicios (inherentes al proceso de IEP) pero estos se pierden en programas convencionales uniformes”.

“Tengo un hijo con pérdida auditiva leve-moderada y sin discapacidades o retrasos concurrentes. Esto significa que pertenece a un entorno típico de preescolar con algo de apoyo y evaluación. Sin embargo, la falta de comprensión de la pérdida auditiva, la acústica e incluso del desarrollo infantil regular amenaza con limitar sus opciones, causar malas interpretaciones de comportamientos típicos y colocarlo en un contexto de mayor discapacidad” (Padre).

“Siento que los maestros de educación general que no están familiarizados con tener estudiantes sordos en su aula tienen dificultades para hacer que su aula, instrucciones e interacciones sean acogedoras para los sordos”

“Como intérprete certificado a nivel nacional (Ed: K12) e instructor de intérpretes en educación, creo que los estándares deben elevarse a un título universitario de 4 años, EIPA 4.0 y aprobar un examen escrito. Además, mi experiencia en el sistema educativo demuestra que todos los demás actores involucrados, por ejemplo, maestros de sordos, educación especial, líderes estatales, toman decisiones para estos profesionales sin entender el trabajo. Esto incluye a quienes supervisan intérpretes sin ningún conocimiento de interpretación o sistemas de señas”.

“Los maestros inicialmente tienen bajas expectativas para el habla o la capacidad de aprendizaje, justificadas o no. Muchos maestros no entienden la importancia de la tecnología y cómo utilizarla para apoyar al niño sordo. Preguntas a los intérpretes, como, ‘¿Estarás aquí todos los días?’”.

“... Como padre de una joven adulta sorda, reflexionando del pasado veo que su educación sufrió debido a sus discapacidades adicionales y la falta de apoyo y comprensión sobre cómo brindar educación a un estudiante único” (Padre)

“En áreas rurales, puede ser difícil (o imposible) conseguir acceso a maestros de sordos (TOD, por sus siglas en inglés) e intérpretes cualificados. Los estudiantes que ya pueden tener retrasos en el aprendizaje quedan entonces intentando ponerse al día sin educadores que hablen su idioma o comprendan completamente sus necesidades educativas y sociales”.

“La administración que no tiene conocimiento sobre estudiantes sordos o hipoacúsicos quiere programarlos igual que a otros estudiantes de educación especial ...”

“... Las escuelas para sordos pueden tener todas las adaptaciones, pero no todo el personal entiende lo básico, como la tecnología, audiogramas o incluso las decisiones que enfrentan las familias”.

“Una gran barrera son los estudiantes de inglés como segundo idioma (ESL, por sus siglas en inglés) que también tienen pérdida auditiva. Sería útil una mejor comprensión y conocimiento para trabajar con estos estudiantes”.

“Los administradores (directores de educación especial, superintendentes) que siguen exigiendo que ‘el entorno menos restrictivo’ significa la escuela del vecindario, incluso si hay servicios limitados, sin compañeros, sin aceptación de que los estudiantes D/HH tienen problemas de lenguaje, etc.,”

“... Currículo, instrucción, evaluación - Las clases de educación general tienen un ritmo muy rápido; muchos de nuestros niños tienen dificultades para mantenerse al día. La instrucción la realizan maestros de educación general que no usan tantos elementos visuales ni comprenden las barreras lingüísticas. Muchas clases están pasando a instrucción computarizada que nuestros niños no pueden acceder ...”

Colaboración entre la familia y la escuela

Los encuestados discutieron cómo las familias y las escuelas necesitan colaborar para apoyar de manera más efectiva a los estudiantes sordos e hipoacúsicos (mostrado como una figura con doble flecha en la parte central inferior del modelo de la Falta de comprensión). Actualmente, existe una brecha en la comprensión y los recursos entre ambos grupos, lo que genera dificultades para brindar un apoyo óptimo, incluyendo mantener expectativas adecuadas y atender necesidades.

La colaboración entre los profesionales educativos y las familias es esencial para asegurar que los estudiantes sordos e hipoacúsicos reciban la mejor educación posible, incluyendo la ubicación escolar adecuada, planificación educativa, adaptaciones y orientación académica y socioemocional. Existen desafíos en el desarrollo y mantenimiento de la colaboración, tales como la falta de esfuerzo por ambas partes para trabajar juntas, desinformación y la ausencia de clarificación sobre sus roles y responsabilidades. Como resultado de esta brecha en la colaboración, los estudiantes sordos e hipoacúsicos pueden tener dificultades para alcanzar su máximo potencial.

Ejemplos de respuestas relacionadas con la colaboración entre la familia y la escuela:

“... Muchas escuelas no fomentan la participación de los padres. Muchas veces no quieren que los padres se involucren en absoluto. En lugar de educarlos sobre los recursos para sus hijos y fomentar la actividad en la comunidad sorda, las escuelas públicas tienden a excluirlos. Entonces los padres permiten que las escuelas críen a sus hijos porque no saben qué más hacer. Frustrante”

“... Son las actitudes de las personas hacia la sordera las que impactan la educación. Los estudiantes no saben. Los padres no saben. Los maestros (refiriéndose a maestros que no son maestros de sordos) realmente no saben”

“... En lugares donde no hay escuela para sordos, los padres tienen aún menos recursos, lo que contribuye a la falta de conocimiento y comprensión sobre la sordera, la ASL, la comunidad sorda”

“... Incluso si los estudiantes están en ciudades relativamente grandes, ellos y sus padres a menudo desconocen la opción de asistir a escuelas residenciales o diurnas para sordos o escuelas regulares”

“... A veces los padres piensan que los profesionales se encargarán de todo y no entienden la importancia de trabajar con el niño pequeño en casa”

“... Falta de comprensión: A menudo los padres dicen en un IEP, ‘Ustedes son los profesionales’ y confían en lo que recomienda el distrito escolar. Los padres deben luchar por los recursos y metas apropiadas en el proceso del IEP; muchas veces llegan con poco o ningún entendimiento de lo que realmente significa”

“Muchos de nuestros estudiantes sordos en mi comunidad tienen otros factores que influyen en su educación. Algunos también vienen de familias inmigrantes o de culturas minoritarias que no siempre entienden el rol de la escuela y de la familia en trabajar juntos para maximizar el éxito del niño. Creo que muchas de esas familias no siempre tienen el tiempo o el conocimiento de lo que pueden hacer en casa”.

“... Estudiantes con discapacidades - Nuestro hijo tiene múltiples discapacidades, con algunos síntomas que encajan en varias categorías. Es difícil que maestros y especialistas entiendan o acuerden que diferentes comportamientos significan cosas distintas en diferentes momentos. A menudo nuestra explicación es desestimada y los comportamientos se ven como ‘mal comportamiento,’ lo que evita un enfoque proactivo para abordar el problema y enseñar técnicas saludables de afrontamiento” (Padre).

“... Cuando intentamos mover a nuestro hijo con pérdida auditiva tardíamente identificada al aula para sordos, nos dijeron que no era ‘lo suficientemente

sordo.' Se quedó en un aula de educación especial preescolar a pesar de que sus mayores retrasos eran en habilidades de lenguaje receptivo. Él habla, por lo tanto, debe poder oír. No le proporcionaron lo que necesitaba para su audición. Solicitamos un intérprete y finalmente conseguimos un sistema FM. Cuando se descubrió que tenía el síndrome de Usher, su maestra dijo, 'No va a necesitar aprender señas si se está quedando ciego' ..."

"... Cuando llegó el momento de integrarla en la escuela pública, simplemente no estaban preparados para trabajar con ella. El ASL es su primer idioma y prefiere recibir la instrucción en ese idioma y, sin embargo, la escuela pública demoró en hacer un acuerdo con la escuela para sordos para proveer el intérprete. Querían contratar a alguien personalmente y no entendían por qué queríamos que la escuela para sordos hiciera la contratación. Incluso ahora que está en la escuela pública, los maestros están mal capacitados para trabajar con estudiantes sordos o hipoacúsicos" (Padre)

"... También hay falta de comprensión sobre las diferencias culturales y lingüísticas al trabajar con familias de color; a menudo se hacen suposiciones sin aclarar si las barreras encontradas son culturales o no"

Visión general de las áreas traslapadas

Existen traslapes entre las categorías de EHDI, HAT y Lenguaje y comunicación, que se muestran en franjas diagonales, y esas afectan la Participación de la familia y la Escolarización. A continuación se elaboran los traslapes y sus impactos.

Impacto y traslapes de EHDI en y con otras categorías del modelo

EHDI, según lo indicado por las respuestas de la encuesta, destaca la importancia crucial de la evaluación temprana de la audición y de servicios de intervención temprana completos y adecuados, accesibles para todas las familias y sus bebés sordos o hipoacúsicos. En parte debido a esta importancia, EHDI juega un papel importante en la participación de la familia y la escolarización en cuanto a que: 1) la calidad y disponibilidad de EHDI influye en cómo las familias pueden apoyar a sus hijos sordos o hipoacúsicos, y 2) cómo se satisfacen las necesidades de estos niños mediante EHDI puede influir en su escolarización posterior.

La categoría de EHDI se superpone con las categorías de Lenguaje y comunicación y HAT, ya que estas últimas dos categorías suelen estar integradas en la infraestructura y servicios de EHDI.

Impacto de EHDl en la Participación de la familia

Algunos encuestados mencionaron la necesidad de que los proveedores de intervención temprana trabajen con las familias para brindar recursos y apoyo.

Respuestas relacionadas con el impacto de EHDl en la participación de la familia:

“Las familias necesitan proveedores de servicios directos cualificados que trabajen en el hogar con ellas desde el principio para brindar exposición, información, recursos y conciencia cultural, de modo que haya menos necesidad de ‘ponerse al día’”.

“... El personal de servicios directos necesita comprender completamente que las familias requieren una introducción temprana a otras familias con niños sordos o hipoacúsicos y adultos sordos o hipoacúsicos para que puedan visualizar el futuro de su hijo”.

Impacto de EHDl en la Participación de la familiar y la Escolarización

Algunos encuestados comentaron que las familias de niños sordos o hipoacúsicos necesitan más apoyo una vez que el niño es diagnosticado con un estado auditivo específico que los califica para recibir apoyo de intervención temprana. Además, las escuelas y programas deberían brindar apoyo para que las familias, a su vez, sepan cómo apoyar mejor a sus hijos sordos o hipoacúsicos.

Respuestas relacionadas con el impacto de EHDl en la participación de la familia y la escolarización:

“... Finalmente, expectativas, participación de la familia y apoyo. Agrupo estos temas porque he conocido a múltiples padres o familias que no tienen expectativas lo suficientemente altas para su hijo con pérdida auditiva. Desde la familia que se aferró a las estadísticas proporcionadas por el médico cuando se diagnosticó la pérdida auditiva (que no eran aplicables para ese niño), hasta el padre que no podía entender cómo un maestro itinerante con pérdida auditiva podría enseñar a su hijo: estas creencias son perjudiciales para la confianza y la autoestima de los niños, especialmente porque el niño suele estar presente cuando los padres hacen estos comentarios. ¿Los padres necesitan saber cuáles son las implicaciones de la pérdida auditiva? Sí, por supuesto. Pero debe ser desde todos los ángulos, y la mayoría debe relacionarse con el niño, y no deben presentarse como hechos. Y no deben ser las estadísticas más bajas que alguien pueda encontrar en ese momento. Los padres y las familias necesitan más. No deberían estar solos para atravesar las etapas del duelo. Y no podemos esperar que tengan los medios para encontrar ayuda por sí mismos. Sería excelente si los

distritos, programas, programas escolares residenciales para sordos (RDSPDs, por sus siglas en inglés) pudieran brindar más apoyo a las familias. Necesitan saber que su hijo puede. Y necesitan saber que, cuando aceptan que puede y demuestran altas expectativas, ¡alcanzará logros mayores que nunca!”

“... Muchas organizaciones como AG Bell, Hands & Voices, y otras causan confusión en el mensaje para los padres”

Traslapes entre EHDI, Lenguaje y comunicación, y HAT y sus impactos en la Participación de la Familia

Las categorías de EHDI, Lenguaje y comunicación, y HAT están estrechamente entrelazadas, ya que muchos elementos de EHDI y HAT se enfocan en satisfacer las necesidades de lenguaje y comunicación de los niños sordos e hipoacúsicos, y en proveer a las familias el apoyo que necesitan para facilitar el acceso al lenguaje y apoyar la adquisición del mismo en sus hijos.

Estas categorías del modelo impactan en la categoría de Participación de la familia. HAT se superpone con EHDI y Lenguaje y comunicación porque los encuestados comentan cómo HAT puede apoyar o interferir con el desarrollo del lenguaje y el acceso al mismo. Aunque HAT no se menciona en cada cita, una parte de EHDI que sí discuten los encuestados es el uso y soporte de HAT como parte del apoyo de intervención temprana.

Los encuestados compartieron que es necesaria la detección temprana para identificar el estado auditivo; sin embargo, algunos profesionales médicos y proveedores de intervención temprana pueden carecer de comprensión o mostrar sesgos al enfocarse únicamente en la necesidad de desarrollar el lenguaje hablado y el uso de HAT, como implantes cocleares y audífonos, excluyendo el uso del ASL. Estos sesgos afectan la información y el apoyo que reciben las familias y, a su vez, impactan cómo apoyan a sus hijos sordos o hipoacúsicos. Por lo tanto, se necesitan servicios integrales de intervención temprana para apoyar y educar a las familias, profesionales de EHDI y médicos sobre cómo satisfacer las necesidades de lenguaje y comunicación de los niños sordos o hipoacúsicos, proporcionar acceso total al lenguaje y apoyar la adquisición del mismo.

Ejemplos de respuestas relacionadas con los traslapes entre EHDI, HAT y lenguaje y comunicación que impactan la participación familiar:

“... En la etapa de intervención temprana, he visto que las familias simplemente no entienden lo importante que es la comunicación. No importa lo que yo haga (así como colegas en varios estados); parece que los padres y pediatras no lo captan.

Si un médico dijera a las familias que le den un medicamento a su hijo, lo harían sin cuestionarlo. Los médicos hacen todo lo posible para que el niño escuche, pero no hacen ni dicen nada a las familias sobre la importancia de la comunicación para cada aspecto del desarrollo del niño. Necesitan haber mentores sordos con quienes las familias puedan interactuar y aprender”

“La detección e intervención temprana de la audición son críticas para comenzar el proceso educativo; también es crucial involucrar a las familias y contar con su apoyo, pero muchas veces el lenguaje y la comunicación son barreras—tanto para los padres y cuidadores como para entender la terminología y el tipo de necesidades comunicativas del niño sordo. Es importante educar a los padres para prevenir la falta de comprensión y fomentar su continua participación”

“Los servicios de EHDI muchas veces no ofrecen todas las opciones disponibles para las familias y, a su vez, esas familias no aprenden lengua de señas para comunicarse con su hijo. Todo esto está ligado a una falta de comprensión y a la falta de personal cualificado de calidad”.

“Todas las áreas son críticas para el desarrollo de estudiantes sordos o hipoacúsicos para alcanzar sus logros académicos. Cualquier barrera en estas áreas hará que estos estudiantes tengan dificultades para lograr la autosuficiencia en la adultez. Colaboración - Cada persona en la vida del estudiante es importante. Maestros, profesionales, familias, compañeros harán un impacto en la vida del estudiante—necesitarán buen apoyo de ellos, y todos deben estar en la misma sintonía con un objetivo en mente para que este estudiante tenga éxito. La falta de colaboración asegurará el fracaso del estudiante a largo plazo. Detección temprana y apoyo auditivo - Herramienta importante para que los padres tomen decisiones sobre el desarrollo auditivo de su hijo, que está vinculado con el desarrollo del lenguaje desde temprano. Los padres realmente necesitan acceso a todas las opciones posibles: audífonos, implantes cocleares y ASL. Los recursos para acceder a estos son muy importantes; necesitan conocer todos los aspectos: pros y contras. Sin esto, el niño perderá el desarrollo del lenguaje y el acceso a la comunicación”

“La detección temprana es crucial para los resultados en todas las áreas. Esto no ha sido un gran problema en los últimos años pero, debido a la falta de fondos, está en peligro. Eso sería devastador. El problema central es que el sistema no fomenta que las familias se apoyen o interactúen entre ellas. No se proveen recursos libremente a las familias, lo que genera falta de comprensión y afecta el lenguaje y la comunicación del niño. Todas las agencias y entidades involucradas retienen información, recursos y servicios, lo que perjudica al niño. No estoy seguro si hay una verdadera escasez de personal cualificado o un mal uso de fondos para emplear a estas personas”.

“He visto muchas veces que los padres no están al tanto de las opciones basadas en investigación para sus hijos sordos. Los médicos y profesionales no tienen todos los datos para ofrecer opciones imparciales a las familias. Aún ven el ASL como un recurso de último momento”

“Las familias no siempre entienden que el éxito de su hijo depende muchas veces de que aprenda lengua de señas y aspectos de la sordera que no comprenden porque les falta entendimiento. El lenguaje y la comunicación deben ser entendidos en las etapas críticas del desarrollo temprano en la vida del niño, lo cual suele ser antes de que muchos padres hayan aceptado la sordera de su hijo, por lo que el personal directo cualificado es clave para ayudar a realizar esta intervención necesaria. Los padres muchas veces no se dan cuenta que lo que los niños oyentes aprenden de manera incidental, los niños sordos deben ser enseñados directamente debido a la falta de entrada auditiva”.

Impacto de EHDI en la Participación de la familia y La Escolarización

Esta sección se centra en el impacto de EHDI, Lenguaje y comunicación, y HAT tanto en la Participación de la familiar como en la Escolarización dentro del modelo de Falta de comprensión.

Dos encuestados discutieron la importancia de la detección e intervención temprana, enfatizando el papel de los profesionales educativos con conocimiento profundo sobre las necesidades de lenguaje y comunicación de los niños sordos e hipoacúsicos y sus familias. También compartieron la importancia del uso de la tecnología y de asegurar que las familias con niños sordos e hipoacúsicos y los profesionales que trabajan con ellos estén bien informados para poder apoyar el desarrollo de los mismos.

Respuestas relacionadas con el traslape entre EHDI, lenguaje y comunicación, y HAT que impactan la participación de la familia y la escolarización:

“Dado el papel de la audición en el aprendizaje del idioma inglés y el papel del lenguaje (hablado o signado) en todos los aspectos del desarrollo, siento firmemente que la detección temprana, la comprensión por parte de los familiares y todos los educadores, y las intervenciones de personas cualificadas que entienden los efectos de la pérdida auditiva en el aprendizaje (en ambientes de lenguaje oral/auditivo o predominantemente visual) son lo más crítico”.

“Existen varias barreras que estos estudiantes enfrentan para un mejor desarrollo. [Con] la detección temprana de la audición y con un personal altamente cualificado y la ayuda y compromiso de la familia y las instituciones educativas con el apoyo de la tecnología, podemos hacer que el aprendizaje y la

comunicación sean un poco más factibles para estas personas y un aprendizaje más accesible”.

Impacto y traslape del Lenguaje y la comunicación con otras categorías del modelo

Las respuestas muestran la centralidad del Lenguaje y la comunicación en la Falta de comprensión, impactando la Participación de la familiar y la Escolarización, y superposición con EHDI y HAT.

Los encuestados discuten cómo la adquisición temprana del lenguaje y el acceso temprano al lenguaje son críticos como parte de EHDI, y cómo el aprendizaje de un lenguaje visible y el uso de HAT juegan un papel importante. La comprensión familiar de la importancia de apoyar las necesidades de lenguaje y comunicación de sus hijos sordos o hipoacúsicos impacta la manera en que se involucran con ellos. Esto incluye cómo las familias colaboran con los profesionales educativos. Este apoyo y participación influye en el desarrollo de los niños sordos o hipoacúsicos. La comprensión que tienen los profesionales sobre el lenguaje y la comunicación impacta la forma en que trabajan académicamente con estos estudiantes y con sus familias. Esto refleja la necesidad de asegurar que las familias y los profesionales reciban servicios, información y recursos integrales y accesibles para que puedan apoyar mejor a los estudiantes sordos e hipoacúsicos.

Impacto del Lenguaje y la comunicación en la Participación de la familia

El lenguaje y la comunicación, según lo compartido por los encuestados, impactan la participación de la familia. La comprensión del lenguaje y la comunicación en relación con las necesidades de los niños sordos e hipoacúsicos influye en cómo las familias se involucran en el apoyo a los mismos. Las familias que son nuevas en tener un hijo sordo o hipoacúsico pueden carecer de conocimiento o experiencia sobre cómo satisfacer las necesidades de lenguaje y comunicación de su hijo, lo que afecta la capacidad del niño para acceder al lenguaje y adquirirlo a una edad temprana. En algunos casos y por diversas razones, las familias no pueden comunicarse con su hijo sordo o hipoacúsico, lo que afecta su capacidad para apoyarlo. Esto resulta en retrasos en el desarrollo del lenguaje. Debido a esta falta de conocimiento y experiencia, las familias necesitan orientación sobre cómo involucrarse en el desarrollo del lenguaje de su hijo y apoyarlo para que alcance los hitos apropiados para su edad. Esto incluye aprender un idioma o modo de comunicación que mejor se adapte a las necesidades del niño y proporcionar acceso al lenguaje.

Ejemplos de respuestas relacionadas con el impacto del lenguaje y la comunicación en la participación de la familia:

“... Falta de participación y apoyo familiar/falta de lenguaje y comunicación en el hogar: Los padres/miembros de la familia no conocen ni usan ASL, por lo que lo que los estudiantes sordos aprenden en la escuela no se refuerza ni se mejora fuera de ella, lo que contribuye a pobres habilidades de alfabetización, falta de comprensión del currículo, la instrucción y las herramientas de evaluación ...”

“... Los niños aprenden mejor cuando están rodeados de un ambiente lingüísticamente rico. Los padres generalmente no tienen el entendimiento ni la experiencia para proporcionar ese tipo de ambiente para su hijo sordo o hipoacúsico ...”

“Falta de comprensión - Los padres oyentes reciben información contradictoria sobre su hijo sordo o hipoacúsico. ¿Deberían hablar, usar señas o ambos con su hijo? Hay mucha confusión junto con el duelo que los padres a menudo experimentan cuando se enteran de que su bebé es sordo o tiene pérdida auditiva ...”

“... Las familias a menudo tienen poca información o inclinación para aprender estrategias de comunicación, incluido el lenguaje de señas. De hecho, a muchas se les aconseja no usar señas, y la curva de aprendizaje del lenguaje de señas es alta, por lo que es fácil que no aprendan ni quieran que sus hijos aprendan ...”

“Frecuentemente a los padres se les da una ‘elección’ de modos de lenguaje para comunicarse con su hijo sordo o hipoacúsico, y la mayoría de ellos vienen desde una perspectiva centrada en la audición y eligen la vía coclear/oral sin considerar nunca los beneficios de ASL. Siento firmemente que independientemente de la pérdida auditiva, todos los niños deberían aprender ASL. La investigación demuestra que los niños bilingües o multilingües prosperan académicamente. Los padres que sienten que tienen una elección toman la ruta ‘fácil’ porque están abrumados. Si podemos aprobar una legislación que asegure que todos los niños aprendan ASL y oral (si es apropiado), entonces llenaremos los vacíos de niños con bajo rendimiento que sufren de privación del lenguaje desde el nacimiento hasta los 5 años. Veo esto todos los días en la escuela donde trabajo, y es muy triste ver a tantos niños perder el deseo de entender el mundo que los rodea porque están acostumbrados a no entender y se convierte en su norma. Los padres no comprenden realmente el impacto perjudicial que esto tiene en los niños hasta que es demasiado tarde. Los padres NO tienen idea de lo que su hijo está perdiendo, y tampoco el niño sin importar su pérdida auditiva ...”

“Los padres no saben lo que es tener un hijo sordo o hipoacúsico, ni qué es la privación del lenguaje. Los efectos que la privación del lenguaje tiene en un niño y una familia son tan grandes, pero las familias no están educadas, así que no tienen idea”.

“... La mayoría de las familias de los estudiantes continúan hablando y no aprenden ASL porque el estudiante va a una escuela para sordos (por lo que piensan que eso debería ser suficiente para ellos), cuando en realidad no es suficiente en absoluto”.

“... Participación familiar/lenguaje/recursos: Los padres oyentes necesitan estar informados sobre los hitos del lenguaje para estudiantes sordos y ser guiados a través de recursos apropiados para ayudar a su hijo a estar al nivel y listo para kindergarten”.

“... Preocupaciones sociales/lenguaje/comunicación: Muchas familias a menudo no se dan cuenta de lo crítico que es para sus hijos sordos o con pérdida auditiva desarrollar el lenguaje temprano para desarrollar habilidades sociales/emocionales saludables y tener una mejor oportunidad de aprender niveles académicos superiores”

Impacto del Lenguaje y la comunicación en la Escolarización

Esta sección se centra en el impacto del Lenguaje y la comunicación en la escolarización, como se muestra en el modelo de Falta de comprensión. Un componente esencial para apoyar el desarrollo de estudiantes sordos y con pérdida auditiva es abordar sus necesidades de lenguaje y comunicación, que los encuestados señalaron que algunos profesionales educativos no entienden ni tienen experiencia con ellas. Esto incluye entender los sistemas de inglés manual codificado (MCE, por sus siglas en inglés), proporcionar adaptaciones apropiadas y dominar la lengua de señas. Para apoyar mejor a los estudiantes sordos y con pérdida auditiva, los profesionales educativos necesitan capacitación, información integral y recursos.

Ejemplos de respuestas relacionadas con el impacto del lenguaje y la comunicación en la escolarización:

“... Falta de comprensión: por parte de maestros y presentadores sobre sus necesidades logísticas (dentro del aula y en programas más grandes tipo asambleas) para que puedan ver y oír cómodamente, requerir que el presentador use micrófono, etc.,”

“Relacionado con currículo, instrucción y evaluación, los maestros y profesionales escolares a menudo no entienden el impacto de la pérdida auditiva en cómo un estudiante accede al ambiente académico. Cuando la pérdida auditiva de un estudiante se minimiza porque ‘parece oírme bien,’ los estudiantes terminan siendo injustamente caracterizados como ‘simplemente no prestan atención’ o ‘están soñando despiertos.’”

“En nuestra área del país, el personal escolar a menudo no evalúa las habilidades de audición y de inglés de los niños que usan el sistema de inglés exacto con señas (SEE, por sus siglas en inglés). Muchas veces las personas tienen información errónea sobre este valioso sistema y no conocen la investigación actual sobre su efectividad”

“... He encontrado compañeros de trabajo ignorantes sobre lo que son los sistemas MCE y, en el caso de una escuela, ninguno del personal que trabajaba con un grupo de niños sordos entendía que hay múltiples sistemas MCE con sus propias reglas”

“La educación general hace un mal trabajo educando a muchos niños con discapacidades. Cuando se trata de servicios para sordos y con pérdida auditiva, siento que la educación regular quiere educar con pocas adaptaciones y no considerar lo que el estudiante necesita. A mi hija en preescolar no la querían incluir en la clase de pre-k sino solo 2 horas al día, y regresarla a una clase de niños menores para apoyo en ASL. A mi hija mayor que tiene pérdida auditiva le dieron poco apoyo en ASL porque ella escuchaba un poco. Definitivamente es una falta de comprensión y de comunicación necesaria” (Padre).

“... El lenguaje es clave para todo. (¡Por supuesto, soy terapeuta del lenguaje, así que creo esto!) Me sigue preocupando cuando las personas no entienden la diferencia entre LENGUAJE y HABLA. Las escuelas que tienen niños con pérdida auditiva a menudo no tienen información adecuada sobre tecnología — ni los recursos financieros para esta tecnología. Entonces ven a un niño ‘con pérdida auditiva’ que puede manejarse bien con audífonos y habla, y piensan que no hay preocupaciones. Yo veo a ese niño y me preocupo por los sistemas fonológicos y articulatorios, así como por su desarrollo del lenguaje. (¿Qué no oyen que es gramatical?) ...”

“Hemos tenido contacto con maestros de sordos que no saben señas o que afirman saber pero lo hacen muy mal. Nuestra terapeuta del habla no sabía nada sobre trabajar con niños sordos. El sistema escolar no conocía las necesidades de mi hija ni sus necesidades lingüísticas. Muchos malentendidos por su parte sobre [nombre de la escuela]. Hablaron de forma inexacta sobre [nombre de la escuela]. Nuestro audiólogo durante el diagnóstico nunca me mencionó las señas. Mi hija pasó gran parte de su primer año sin lenguaje. Ojalá el audiólogo hubiera fomentado las señas durante el proceso tecnológico” (Padre).

“... Malentendido sobre el ambiente menos restrictivo (LRE, por sus siglas en inglés) para estudiantes sordos - A menudo los administradores citan el LRE como razón para colocar estudiantes sordos en educación general con una acústica pobre en el aula! Estos estudiantes no pueden acceder a la instrucción verbal debido al nivel de ruido en la sala”

“... Los estudiantes que usan ASL o una forma de comunicación signada no reciben oportunidades para interactuar con sus pares sordos. Los salones autocontenidos donde los estudiantes pueden enfocarse en sus habilidades lingüísticas, ya sea en un modo basado en señas o auditivo/oral, están siendo eliminados lentamente, por lo tanto, no se les da a los estudiantes sordos acceso igualitario de una manera que les brinde las mejores opciones para aprender lenguaje y alcanzar a sus compañeros oyentes”.

“Muchas de las escuelas a las que he dado servicio están en áreas rurales. He visto falta de comprensión e innovación en la atención de las necesidades lingüísticas y de alfabetización para niños con pérdida auditiva”.

“Todos trabajan juntos. La falta de comprensión lleva a falta de lenguaje y alfabetización. Tampoco tenemos un currículo diseñado para aprendices sordos de inglés. Todo se basa en niños con un sólido L1 [primer idioma]. La mayoría de nuestros estudiantes no tienen eso”

“... Más escuelas están dependiendo de la tecnología. Para esos estudiantes sin buenas habilidades de lectura, los subtítulos no son una opción de accesibilidad. Para los que sí leen bien, a menudo los maestros necesitan apoyo para obtener materiales subtítulos y no preguntan o no saben cómo obtener la información”

Impacto del Lenguaje y la comunicación en la Escolarización, la Participación de la familiar y su Colaboración

Varias respuestas resaltaron la interconexión entre Lenguaje y comunicación, Escolarización y Participación de la familia, así como la colaboración entre familias y escuelas en el modelo de Falta de comprensión.

Es necesaria una colaboración más sólida entre escuelas y familias para apoyar eficazmente a los niños sordos e hipoacúsicos. Algunas escuelas, según comentan los encuestados, no atienden las solicitudes de las familias sobre las necesidades lingüísticas y comunicativas de sus hijos ni brindan apoyo adecuado a niños y familias. Por otro lado, existen preocupaciones acerca de que las familias carecen del conocimiento necesario para apoyar a sus hijos, por lo que requieren apoyo y recursos para abogar eficazmente. Estos problemas afectan la calidad de la colaboración entre las familias y las escuelas, lo que resulta en la falta de atención a las necesidades de lenguaje y comunicación de los estudiantes sordos e hipoacúsicos y, por ende, limita su desarrollo lingüístico. Esto incluye ambientes accesibles insuficientes, pocas oportunidades de socialización y adquisición temprana del lenguaje.

Ejemplos de respuestas relacionadas con el impacto del lenguaje y la comunicación en la escolarización y la participación de la familia:

“... Las familias no entienden el desarrollo del lenguaje, no participan lo suficiente en el aprendizaje de su hijo y no tienen relación con el equipo escolar”

“En nuestra situación, todos los temas están relacionados. Nos mudamos a otro estado para que nuestro hijo asista a una escuela para sordos porque el distrito donde estamos no proporciona interpretación para nuestra hija que tiene una sordera profunda. Tienen una clase para sordos/hipoacúsicos, pero debido a otras discapacidades y trauma, se niegan a ponerla allí; a largo plazo se enfocan en la voz, no en la lengua de señas. Para un niño que no puede oír, esto es ridículo. La política tuvo mucho que ver, y la escuela no quiere la participación de los padres y su educación se centra en la voz, no en la lengua de señas. Es aislante e ignorante” (Padre).

“Ha sido difícil ayudar a los padres a ver la necesidad de adquisición temprana del lenguaje. Parece que hay renuencia a acercarse a otros padres y apoyarse mutuamente. La colaboración entre padres y educadores es muy importante. Entregar recursos a los padres es fácil. Hacer que los utilicen es otro desafío completamente diferente”.

“En algunos casos, las escuelas no proveen el apoyo que las familias necesitan. Las escuelas públicas solo aceptan estudiantes desde jardín de niños hasta 12^o grado. Una escuela acepta estudiantes sordos en preescolar integrado con intérprete, lo cual no ayuda si el estudiante no tiene lenguaje. Se niegan a poner al estudiante en un aula de educación para sordos hasta que llegue a jardín de niños. Una escuela para sordos eliminó el programa de 0 a 3 años. Los niños sordos no pueden entrar a la escuela hasta preescolar. No hay guarderías aceptables que puedan trabajar con el desarrollo del lenguaje de los niños sordos. Los padres necesitan un lugar donde dejar a sus hijos mientras trabajan”.

“Por dónde empezar... Poco a poco los distritos escolares entienden más la necesidad de accesibilidad, pero todavía hay brechas, grandes o pequeñas, en estas áreas. A muchas familias les dicen ‘no usen las señas... eso dañará sus oportunidades en el mundo oyente...’ Es muy fácil perder comunicación, lenguaje y alfabetización cuando no puedes leer labios o entender a un oyente ya que se entiende menos del 70%. Muchos de nuestros estudiantes y maestros están aislados y no tienen oportunidad de practicar su lenguaje en la escuela salvo con intérpretes o en casa si son los únicos sordos o hipoacúsicos”.

“... Falta de comprensión: Los adultos que trabajan como cuidadores, maestros o profesionales en otros roles con niños no entienden completamente las necesidades de un niño sordo/hipoacúsico o qué significa realmente la pérdida auditiva. Si el niño puede hablar, muchos adultos ignoran que es

sordo/hipoacúsico y le hablan como a un niño oyente. Así, no se satisfacen las necesidades comunicativas del niño y surgen malentendidos que frustran a ambos. Que un niño con pérdida auditiva hable bien no significa que escuche bien. Solo significa que alguien trabajó con él para desarrollar el habla. El niño debe recibir consideración especial porque es sordo/hipoacúsico...”

“En el centro de la preocupación por estudiantes sordos/chipoacúsico que luchan en la escuela están los retrasos y a menudo la privación del lenguaje, que tienen el mayor impacto en impedir que los estudiantes logren su máximo potencial. Muchos padres oyentes, abrumados por tener un hijo con pérdida auditiva, no comprenden completamente la gravedad del impacto que esto puede tener a largo plazo...”

“Muchos niños con pérdida auditiva son forzados a escuelas regulares y etiquetados como lentos o incompetentes. Muchas veces los estudiantes y padres no saben qué necesitan o qué recursos tienen disponibles, y por falta de conocimiento y recursos pasan años frustrados y a veces con problemas de conducta por no tener los recursos adecuados. Cuando reciben los recursos correctos y entrenamiento en ASL para padres y estudiantes, los estudiantes comienzan a florecer y logran grandes cosas”.

Traslapes entre Lenguaje y comunicación y Tecnología de asistencia auditiva (HAT) que impactan la Participación de la familia

En el modelo de Falta de comprensión, las categorías de Lenguaje y comunicación y Tecnología de asistencia auditiva (HAT, por sus siglas en inglés) están interrelacionadas, ya que idealmente la HAT se proporciona para satisfacer las necesidades de lenguaje y comunicación de los estudiantes sordos e hipoacúsicos. La superposición entre estas dos categorías impacta cómo las familias apoyan a sus hijos sordos e hipoacúsicos.

Según lo compartido por los encuestados, existe una tendencia a que las familias reciban información sesgada sobre las opciones u oportunidades de lenguaje y comunicación. Como resultado, a menudo a los niños sordos e hipoacúsicos se les proporciona HAT, como audífonos o implantes cocleares, y se les impide o desalienta aprender ASL (Lengua de señas estadounidense).

Ejemplos de respuestas relacionadas con la superposición entre lenguaje y comunicación y HAT que impacta la participación de la familia:

“Demasiados bebés, niños pequeños y niños sordos e hipoacúsicos son equipados con audífonos o implantados con implantes cocleares, y se espera

que aprendan a hablar y oír sin tener acceso a ASL ni oportunidad de adquirir un lenguaje (típicamente ASL) que sea natural y libre de barreras para una comunicación temprana y fluida con padres, familia, compañeros, cuidadores, maestros y otros proveedores de servicios...”

“Los padres están desinformados. No se les enseña ni se expone a los bebés/niños pequeños al ASL con la esperanza de que ‘aprendan a escuchar y hablar.’ A menudo, a los padres se les da primero la visión oral o médica de la sordera por parte de la comunidad médica y audiológica, y se les dice que si su hijo aprende ASL no aprenderá a hablar. ¡SÍ! Esto todavía está sucediendo. Luego, los padres son referidos a programas privados de LSL o AVTs que refuerzan esta creencia. Creen que los implantes cocleares son como unos anteojos que ‘arreglarán’ a su hijo”.

Conclusión

Este modelo fue desarrollado basándose en las opiniones recibidas de padres y cuidadores de niños sordos e hipoacúsicos, así como de profesionales que trabajan con estos niños y sus familias, cuando se les pidió compartir sus puntos de vista sobre los obstáculos que impiden que los niños sordos e hipoacúsicos alcancen su potencial académico, lingüístico y socioemocional. La Falta de comprensión emergió como una barrera significativa.

La limitada consciencia y la falta de una comprensión clara acerca de las necesidades únicas de los niños sordos e hipoacúsicos pueden resultar en un apoyo inadecuado para la adquisición del lenguaje, el desarrollo socioemocional, el progreso académico y las habilidades postsecundarias, conduciendo a retrasos en áreas clave del desarrollo. Esto demuestra la necesidad de capacitación y educación a nivel de social tanto para las familias como a los profesionales de la educación. Sin una mejor comprensión, los niños sordos e hipoacúsicos pueden enfrentar desafíos en la comunicación, la integración en los entornos de aprendizaje y el acceso a recursos apropiados, lo que finalmente dificulta su capacidad para alcanzar su máximo potencial.