



Kit de supervivencia para padres

Un recurso para los padres de niños con pérdida de audición

Creado por

Sarah Kelly Hull

Departamento de Trastornos de la Comunicación y Educación de Sordos

En cumplimiento parcial de los requisitos

Para el grado de: Maestría en Educación

Utah State University

Logan, Utah

Otoño 2018

Consejero: Lauri Nelson, Ph.D.



Introducción

Como usted, soy la madre de un niño con pérdida auditiva. Cuando diagnosticaron a mi hijo, no estaba preparada para el reto de criar a un niño sordo. Al principio, tenía muchas preguntas, esperanzas y temores. Había tanto que aprender. Había decisiones que no podían esperar, y había un niño pequeño con un futuro brillante que necesitaba padres educados y capacitados para luchar por él.

Fui afortunada. Encontré profesionales con experiencia que me orientaron. Me conecté con otros padres de niños con pérdida auditiva que ofrecieron una comunidad de apoyo, y descubrí el programa de Utah State University en Trastornos Comunicativos y Educación de Sordos, que me ofreció la oportunidad de estudiar las mejores prácticas para la intervención de la pérdida auditiva y tomar decisiones informadas sobre la mejor manera de apoyar a mi hijo.

Una década más tarde, trabajo profesionalmente como especialista en rehabilitación auditiva, apoyando a niños con pérdida auditiva y a sus familias. Reflexionando sobre los últimos diez años, estoy agradecida por los muchos profesionales que nos apoyaron, los amigos y familiares que nos acogieron, y el profesorado de Utah State University que creyó que una madre con la educación adecuada puede hacer la diferencia.

Este kit de supervivencia para padres es un esfuerzo por transmitir algo de lo que he aprendido de los profesionales que me han guiado, el programa universitario que me dio poder, y la experiencia del día a día con mi hijo que me inspira. Espero que le ayude a responder preguntas, a acceder a recursos y a encontrar el apoyo necesario para comenzar su travesía. Mi objetivo es que usted encuentre en esto una fuente de conocimiento, estímulo y, sobre todo, esperanza.

Bienvenidos. No están solos



Kit de supervivencia para padres

Índice

I. Bienvenido a Holanda – Afronte lo inesperado

1. Bienvenido a Holanda – Afronte lo inesperado
2. ¿Qué hacer ahora? - Recuerde el día anterior
3. La nueva normalidad – Manejo del diagnóstico
4. Cómo comerse un elefante – Un bocado a la vez
5. ¿Por qué es mi hijo sordo? – Cómo buscar respuestas
6. El diagnóstico no es el destino – Imaginando el futuro de su hijo
7. Toma una villa – Cómo encontrar el apoyo en la comunidad
8. Voces de la experiencia – Los padres como socios
9. Cómo domar al tigre de papel – Organizándose

II. El camino por recorrer - Cómo empezar

1. Escuchamos con nuestro cerebro – La ventana crítica
2. No hay tiempo para el miedo – Acción temprana y efectiva
3. Cómo hacerlo bien - Confirmación del diagnóstico
4. El capitán accidental - Su papel como líder del equipo
5. La información es poder – Aprenda sobre la pérdida auditiva
6. Cómo priorizar las decisiones – Tomando las primeras decisiones rápidamente
7. Cómo formar el equipo de su hijo – Trabajo con los profesionales
8. Comunicación temprana – Lo que puede hacer ahora mismo

III. Los padres tienen poder – Familiaridad y confianza

1. ¿Por qué lo necesitan los profesionales? – ¡Usted es el experto!
2. La fuerza impulsora – Cómo abogar por su hijo
3. Su hijo, su decisión – Cómo asegurar el consentimiento informado
4. No hay una solución única para todos los casos – Opciones de comunicación
5. Donde ocurre la magia – Los padres son agentes de cambio
6. Recuerde los primeros pasos – Celebre los pasos pequeños
7. Cuando el zapato no queda bien – Cómo hacer cambios en el plan

IV. Cómo manejar el diagnóstico – Usted, su familia y la pérdida auditiva

1. Adaptación a la adversidad – Cuidado del cuidador
2. Lazos familiares – Cómo apoyar a los hermanos
3. El efecto mariposa – Cómo esto afecta a todos
4. Cuando otros no están de acuerdo – Cómo manejar la diferencia de opiniones
5. El árbol generoso – El importante papel de los papás
6. A Family Affair – The Role of Grandparents
7. El éxito tiene muchos colores – Manejo de las expectativas
8. Pruebas genéticas – ¿Qué le ofrecen?
9. La actitud lo es todo – El poder del pensamiento positivo



Bienvenido a Holanda

Afronte lo inesperado

A su hijo le han diagnosticado una pérdida auditiva y usted se encuentra al comienzo de una experiencia inesperada para la que no se siente preparado. Sus planes han cambiado, el futuro puede parecer incierto y su cabeza puede estar llena de preguntas sobre qué hacer y cuál será el futuro de su hijo. Puede que se encuentre con una curva empinada de aprendizaje y se sienta abrumado y confundido por el torrente de información nueva. Hay mucho que asimilar. Necesitará tiempo para adaptarse, aprender, entender y planear. Hará todas esas cosas. Pero, el primer paso es tomar aire, saber que no está solo, y creer que el futuro de su hijo es brillante porque usted está ahí para apoyarlo.

Para la mayoría de los padres, la pérdida auditiva de su hijo es inesperada. Es natural sentir una gama de emociones que incluyen sorpresa, choque, rabia, culpa, negación, tristeza y alivio. También es normal tener una mezcla de sentimientos, sentimientos que parecen estar en conflicto, o sentimientos opuestos a los de su cónyuge, sus amigos y otros miembros de la familia. Sus sentimientos pueden fluctuar y cambiar inesperadamente. A veces, un sentimiento que ha pasado resurgirá cuando las cosas cambien y su experiencia continúe. Este proceso de duelo es una respuesta natural a una pérdida o cambio significativo en un sueño, una persona o un ideal. Hágalo con cuidado. Dese tiempo para adaptarse a la nueva normalidad.

Cuando imaginó el futuro de su hijo, tenía esperanzas, sueños y expectativas. Ahora, el futuro de su hijo de repente se ve diferente. Puede parecer incierto, difícil y aterrador en este momento. Pero, no está solo. Miles de padres comparten esta experiencia con usted. Si se siente abrumado, acuda a amigos, familiares, profesionales y otros padres con experiencia que le ayudarán. Otra madre, Emily Kingsley, escribió un ensayo sobre la experiencia de criar a un niño con discapacidades llamado "Bienvenido a Holanda". Su ensayo destaca que aunque hay razones para sentir decepción, pérdida y confusión, también hay muchas cosas hermosas que esperar y muchas razones para tener esperanza.

Estrategias:

- Dese tiempo y a sus seres queridos para adaptarse al diagnóstico de su hijo. Comprenda que es natural experimentar una serie de emociones. El duelo y la aceptación llevan tiempo.
- Recuerde que no está solo y que hay profesionales y otros padres de niños con pérdida auditiva que pueden apoyarlo y guiarlo.
- Tome aire. Tome un día a la vez, y recuerde que aunque el futuro de su hijo sea diferente de lo que usted planeó, hay mucha belleza y esperanza por delante.

Recursos y enlaces:

- Bienvenido a Holanda, por Emily Perl Kingsley (pdf).
- Reacciones comunes de los padres por Boys Town:
<https://youtu.be/D2Fw5eyMLRs>



¿Qué hacer ahora? *Recuerde el día anterior*

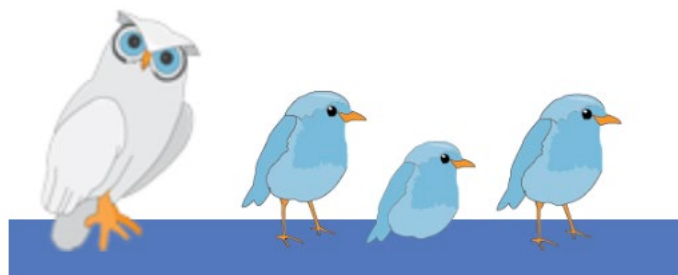
El momento que su hijo es diagnosticado con pérdida auditiva cambia su vida para siempre. Pero, mientras que muchas cosas cambian, algunas cosas esenciales siguen siendo las mismas. Es importante recordar que su hijo es el mismo niño asombroso y adorable que era el día antes del diagnóstico. Lo necesitaba entonces, y lo necesita aún más ahora. En los años venideros lo guiará, le enseñará y lo protegerá. Esas cosas no han cambiado. Intente recordar el día anterior a que supiera que él tenía una pérdida auditiva. Abrácelo, juegue con él, anímelo, léale y cántele, y ámelos, disfrútelos, como lo hizo ayer.

Su vínculo con su hijo es lo más poderoso que tiene a medida que avanza. Su vínculo le permite conocer a su hijo mejor que nadie. Notará los cambios y entenderá sus necesidades más fácilmente que los profesionales. Su compromiso con su hijo lo motivará a abogar por él y a tener acceso a los recursos que él necesita. Como padres, ayudarán a su hijo a desarrollar sus habilidades sociales y de comunicación tempranas mientras comparten canciones, juegos, historias y abrazos. Estas experiencias de mirar, sentir, compartir, mover, responder son los cimientos de su vínculo especial con su hijo y también son la base del lenguaje.

El diagnóstico de la pérdida auditiva llevará a su familia en una dirección que no esperaba, pero la pérdida auditiva es solo una parte de su hijo. No lo define. Es posible que usted y su familia tengan que cambiar algunas expectativas y la vida será diferente a lo que esperaban. Es importante recordar que su hijo es la misma persona, hermosa, que era antes del diagnóstico. Las semanas y meses venideros traerán algunos desafíos y algunas decisiones importantes. Aunque criar a un niño con pérdida auditiva es un asunto serio, recuerde divertirse, crear recuerdos y saborear estos momentos preciosos.

Estrategias:

- Recuerde que su hijo es el mismo niño o niña que era antes del diagnóstico. Lo quieren y lo necesitan tanto, sino más, que antes.
- Asegúrese de establecer una comunicación con su hijo a través del movimiento, el tacto, el contacto visual y el intercambio de experiencias.
- Disfrute de estos primeros años preciosos con su hijo. Los momentos que compartan crearán recuerdos y también alimentarán su desarrollo.





La nueva normalidad

Manejo del diagnóstico

El diagnóstico de la pérdida auditiva de su hijo puede ser una completa sorpresa o puede ser la respuesta a una pregunta que ha tenido sobre el desarrollo de su hijo durante algún tiempo. Puede que sienta una mezcla de emociones, incluyendo el alivio de saber finalmente lo que está pasando; tristeza al pensar que su hijo podría enfrentarse a retos adicionales; culpa por las posibles causas de la pérdida auditiva; o incluso la negación de que la pérdida auditiva existe. Cada persona es diferente, pero es importante equilibrar sus sentimientos para poder seguir adelante y ayudar a su hijo.

Encontrar el equilibrio lleva tiempo. Para usted y su hijo, esta es una aventura nueva. Pero, no están solos. Miles de padres comparten esta senda con usted y pueden ayudarle a encontrar su equilibrio. Otros padres de niños con pérdida auditiva pueden ofrecer un apoyo valioso e información mientras usted aprende sobre las necesidades de su hijo y planifica su futuro. También puede ser útil llevar un diario o un blog o recibir fuerzas de un grupo de apoyo, su familia, amigos o congregación.

Mientras cuida a su hijo, también debe recordar cuidarse. Sus días son ocupados, pero no se olvide de darse un respiro. Recuerde hacer ejercicio, comer bien y dormir bien. Los padres son sus peores críticos, pero no sea demasiado duro con usted mismo. Recuerde darse crédito por todo el trabajo que ha hecho hasta ahora. Es fácil dejar que el diagnóstico lo abrume, pero trate de no aislarse de las personas que ama o de las actividades que disfruta.

Criar a un niño con pérdida auditiva es una maratón, no un sprint. Como padres, ustedes son los motores de la intervención de su hijo y las personas claves del equipo. Si se averían, todo el sistema se avería. Así que, sea bueno con usted mismo. Recuerde hacer las cosas que le dan placer y tranquilidad. Planifique las recompensas, tómese tiempo para respirar, para hacer algo bueno para usted y para estar agradecido por su hijo. El trabajo que está haciendo ahora sentará las bases para el resto de la vida de su hijo, su aprendizaje y su desarrollo. Su hijo le necesita. ¡Manténgase fuerte!

Estrategias:

- Tómese el tiempo necesario para encontrar el equilibrio, de modo que pueda manejar la mezcla de emociones y concentrarse en ayudar a su hijo. Llore, descargue las emociones, e intente aclarar su mente.
- Busque formas de compartir su travesía iniciando un diario, un blog, hablando con otros padres de niños con pérdida auditiva, o hablando con amigos, familiares o un grupo de apoyo.
- Dese el crédito por todo el trabajo que ha hecho hasta ahora. Dese una palmada en la espalda. Su hijo se beneficiará de todo lo que está haciendo ahora.
- No se olvide de los aspectos básicos de comer bien, dormir bien y hacer ejercicio para mantenerse en forma, saludable y fuerte. Esta experiencia requiere fuerza y resistencia mental y física.
- No se olvide de cuidarse y de hacer las cosas que refresquen y renueven su energía. Esto es un maratón y necesitará mantener el ritmo y premiarse.

Recursos y enlaces:

- Dónde empezar:
<https://www.jtc.org/where-to-begin/>
- Línea directa para padres de AGB para apoyo de padre a padre:
<http://www.agbell.org/Families/Listen-Learn-Link-New-Parent-Hotline>



Cómo comerse un elefante *Un bocado a la vez*

Cuando a su hijo se le diagnostica una pérdida auditiva, comienza una experiencia de aprendizaje y comprensión que durará toda la vida. Debido a que más del 90 por ciento de los niños con pérdida auditiva nacen de padres oyentes, la mayoría de los padres son sorprendidos y enfrentan una curva de aprendizaje muy pronunciada. Desde el momento del diagnóstico, se enfrenta a una enorme cantidad de información de la que sabe poco. Al mismo tiempo, es importante educarse, hacer preguntas y comprender la situación de su hijo para poder convertirse en el defensor de las necesidades y el futuro de su hijo.

Es mucho para afrontar y puede sentirse abrumado.

Haga preguntas al médico, al audiólogo, a los maestros y a los terapeutas de su hijo. Cada persona del equipo de intervención de su hijo tendrá diferentes perspectivas dependiendo de su área de especialización y su experiencia.

- El hecho de que esté haciendo algo para ayudar a su hijo es un paso importante.

¡Celebren las cosas pequeñas! Tomen pasos de bebé ...

Respire. Dé un paseo. Acérquese a otros padres que hayan tenido una experiencia similar.

Estrategias:

- Organícese.
- Haga una lista de sus preguntas para los médicos, los audiólogos, los terapeutas, etc. de su hijo.
- Pida remisiones para participar en grupos de padres, como los grupos de Facebook u otras oportunidades con grupos virtuales.





¿Por qué mi hijo es sordo? *Cómo buscar respuestas*

Muchos niños son identificados por primera vez con pérdida auditiva cuando son bebés, después de un examen de audición de recién nacidos. Algunos niños pasan el tamizaje de recién nacido y más tarde, los padres notan que su hijo no responde a ciertos sonidos. En otros casos, un proveedor de guardería o un profesor de preescolar es el primero en sugerir una prueba de audición. Sea cual sea la forma en que se descubre una pérdida auditiva, muchos padres experimentan un sentimiento de culpa tras el diagnóstico de su hijo. Usted puede preguntarse, ¿por qué sucedió esto? ¿Hice algo malo? Puede examinar cada momento de su embarazo, su parto o el desarrollo de su hijo, buscando pistas. Puede estar experimentando períodos de negación, rabia o tristeza, incluso desesperación, deseando que desaparezca o que sea un error. En algunas familias, la pregunta de por qué un niño es sordo lleva a señalar con el dedo y a culpar. Independientemente de la razón, lo más importante que hay que recordar es que esto no es culpa suya. Usted no causó la pérdida auditiva en su hijo.

Para muchos padres el diagnóstico de la pérdida auditiva es una sorpresa, para otros, proporciona una explicación a los comportamientos del niño o a sus preocupaciones sobre el desarrollo de su lenguaje hablado. Pero, la mayoría de los padres no tienen una explicación inmediata de por qué su hijo es sordo. Encontrar la razón de la pérdida auditiva de su hijo puede ser útil para llegar a aceptar el diagnóstico. También puede proporcionar información sobre el desarrollo futuro de su hijo y guiar sus planes de intervención. Debido a que más de la mitad de todas las pérdidas de audición permanentes en los niños tienen una causa genética, conocer la causa también puede ayudar para planificar la familia. Otros casos pueden atribuirse a las infecciones, los medicamentos, los traumatismos físicos y los problemas anatómicos o estructurales. A veces, a pesar de las pruebas y de los detallados historiales, no se encuentra ninguna causa. Si está buscando respuestas, pida a su equipo profesional que le aconseje o considere la posibilidad de hacer pruebas genéticas. Aunque puede ser molesto pensar en ello, el conocimiento que obtenga puede ayudar a su hijo y a su familia.

Estrategias:

- Aprenda sobre las causas comunes de la pérdida auditiva. Conocer la causa de la pérdida auditiva de su hijo puede ayudarle a aceptar y a planificar la terapia y la intervención.
- Solicite a su equipo profesional información sobre las causas de la pérdida auditiva y cómo se relacionan con el historial específico de su hijo. Considere la posibilidad de realizar pruebas genéticas.
- Trate de no dejarse arrastrar por la culpa y el reproche. Use su energía para ayudar a su hijo. Use sus emociones para seguir adelante y lograr un apoyo temprano y efectivo para su hijo.
- Recuerde que la pérdida auditiva de su hijo no es el resultado de algo que hizo o dejó de hacer. No es culpa de nadie.

Recursos y enlaces:

- Causas comunes de la pérdida auditiva: Para los padres y las familias, por El Centro de Sordera Hereditaria de la Universidad de Harvard:
<https://hearing.harvard.edu/resources>
- Acerca de la pérdida auditiva:
<https://www.babyhearing.org/hearing-loss>



El diagnóstico no es el destino *Imaginando el futuro de su hijo*

Después del diagnóstico, su mente puede estar llena de preguntas sobre el futuro de su hijo. ¿Qué hará? ¿Aprenderá a hablar? ¿Irá al colegio? ¿Podrá conseguir un trabajo? ¿Tendrá una familia? ¿Será feliz? Es natural tener muchas preguntas a medida que acepta la pérdida auditiva de su hijo y aprende a apoyarlo. A medida que planifica y aprende, es importante tener en cuenta que el diagnóstico de la pérdida auditiva es solo una parte de su hijo. No lo define como persona ni determina su destino. El hecho de que esté tomando medidas para ayudar a su hijo es un primer paso crítico para ayudarlo a alcanzar su potencial máximo. La pérdida auditiva puede cambiar la forma en que su hijo aprende y se comunica, pero no cambia lo que es o lo que puede llegar a ser.

Con una identificación e intervención temprana, los niños con pérdida auditiva pueden crecer con las mismas oportunidades que los niños con audición normal. Van al colegio, participan en deportes, tocan instrumentos, bailan, tienen una vida social activa, y tienen familias, trabajos e hijos. La planificación es importante. Imagine el futuro que quiere para su hijo. Discuta sus esperanzas y sueños con su equipo de intervención y busque su apoyo y orientación. Cada familia es diferente. Algunas familias aspiran a que su hijo hable más de un idioma, otras esperan que su hijo tenga una carrera específica, que participe en deportes o que toque un instrumento musical. Considere todas las cosas que le gustaría que su hijo hiciera, y siga. Sobre todo, no descuide el potencial de su hijo solo porque tiene una pérdida auditiva. Tenga altas expectativas para su hijo, como lo haría si tuviera una audición normal.

Muchas de las preguntas y preocupaciones que tiene ahora comenzarán a disminuir a medida que aprende más y conoce a niños mayores y adultos con pérdida auditiva. Verá que llevan vidas regulares y satisfactorias haciendo todas las cosas típicas de personas con audición de su edad. A medida que aprende, se sentirá más seguro de su capacidad para determinar el progreso de su hijo y tomar decisiones sobre su educación y desarrollo. Todos los padres tienen temores sobre el futuro de sus hijos y, como todos los niños, su hijo puede tener algunas limitaciones. Pero, debido a los pasos que está tomando ahora, su hijo tiene el potencial de crecer en un mundo lleno de potencial con los mismos dolores de crecimiento, alegrías, desafíos y oportunidades que sus compañeros oyentes.

Estrategias:

- Imagine el futuro de su hijo. Discuta sus esperanzas y sueños para su hijo con su equipo profesional. Sus objetivos ayudarán en la elaboración del plan de intervención.
- Tenga altas expectativas para su hijo. La pérdida auditiva es parte de su hijo, pero no define lo que es o en lo que se convertirá.
- Actúe con prontitud para asegurarse de que su hijo se beneficie plenamente de los servicios de intervención y apoyo. Su hijo tiene la mejor oportunidad de tener éxito cuando usted actúa temprano.
- Conozca a niños mayores y adultos con pérdida auditiva para ver con sus propios ojos que la pérdida auditiva no les impide participar en actividades sociales, carreras y logros educativos.

Recursos y enlaces:

- La perspectiva de los padres sobre el futuro de su hijo con pérdida auditiva por Boys Town: <https://youtu.be/RBQMjo4JB4g>



Toma una villa

Cómo encontrar apoyo en la comunidad

Se dice que se necesita una villa para criar a un niño. Para cada padre, la crianza de los niños está llena de desafíos. Puede ser estresante y agotador, especialmente cuando su hijo tiene necesidades adicionales. Para compartir la carga, puede ser útil tener acceso a otras personas que puedan actuar como profesores, mentores y guías. Criar a un niño con pérdida auditiva puede causar una sensación de aislamiento. Puede que se sienta inseguro de contactar a su comunidad. Aunque recibirá apoyo de los servicios y profesionales de intervención temprana, también es importante crear su propio sistema de apoyo local. A medida que crezca, su hijo se beneficiará de estos modelos de adultos y compañeros.

Los adultos en su sistema de apoyo en la comunidad pueden incluir a sus familiares, amigos, miembros de su lugar de culto, ayudantes de la comunidad como profesores y bibliotecarios, otros padres que conozca en los grupos de juego y entrenadores e instructores de actividades extracurriculares. En los primeros años, su hijo estará con usted la mayor parte del tiempo. Puede ayudar a su hijo a hacer conexiones en la comunidad presentándole a las personas con las que usted interactúa. Cada miembro de la comunidad de su hijo contribuirá a su desarrollo y a su comprensión del mundo.

Su hijo también se beneficiará enormemente de la experiencia social con niños de su edad. Observe las cosas que le interesan a su hijo y anímelo a participar en actividades sociales. Algunas comunidades pueden ofrecer actividades organizadas especialmente para niños sordos o con problemas de audición. Otras pueden ofrecer grupos mixtos en los que un niño que se comunica por medio de señas puede ser apoyado por un intérprete. A medida que su hijo crezca, es importante que le permita relacionarse con otros niños con pérdida auditiva y ayudarlo a hacer amigos con otros niños con audición normal. El grupo de compañeros de su hijo le proporcionará los modelos apropiados para su edad de habilidades sociales y de lenguaje mientras él aprende

Estrategias:

- Ayude a su hijo a conocer a la gente de su comunidad con la que usted tiene contacto a menudo cuando va de compras, al colegio y a las actividades de la comunidad.
- Participe en las actividades sociales de la comunidad o en los grupos de juego de Mami y Yo para que pueda conocer a otros padres y para que su hijo pueda conocer y socializar con niños de su misma edad.
- Considere la posibilidad de realizar actividades extracurriculares como deportes, baile, música o arte para ayudar a su hijo a conocer a otros mentores adultos y compañeros que ayuden a su desarrollo.
- Si tiene un lugar de culto, participe en las actividades y involucre a otros miembros para apoyar el crecimiento espiritual de él.
- Conéctese con grupos de apoyo para padres de niños con pérdida auditiva para conocer otras familias como la suya con niños que aprenden y se comunican como su hijo.





Voces de la experiencia

Los padres como socios

Si se siente confundido o no sabe qué hacer, no está solo. Más del 95% de los niños con pérdida auditiva nacen de padres con audición. Su hijo puede ser la primera persona con pérdida auditiva que haya conocido. Puede que no esté seguro de lo que el diagnóstico significa para el futuro de su hijo. Es posible que sienta una serie de emociones, como choque, rabia, miedo, culpa y tristeza. Puede que esté buscando respuestas, o decidiendo los pasos a seguir. Cada día traerá emociones y preguntas nuevas. Mientras que los profesionales cuentan con una gran cantidad de información y aprendizaje académico, otros padres de niños con pérdida auditiva pueden ser empáticos, ofreciendo un importante apoyo emocional y perspectivas valiosas.

Es natural vacilar en contactar a otros padres. Estos padres han estado en su lugar y pueden relacionarse con su experiencia de una manera significativa. Los padres veteranos lo escucharán con empatía y le ofrecerán ideas e información. Otros padres nuevos pueden compartir sus experiencias recientes y proporcionar puntos de vista útiles. Conocer a otras familias también le dará a su hijo un grupo de niños que se comunican y aprenden de la misma manera que él. Debido a que estas familias comparten su experiencia, son capaces de entender su situación y apoyarlo en formas en que la mayoría de los profesionales no pueden hacerlo.

Los grupos de apoyo para los padres suelen ser organizados en las comunidades locales, en todo el mundo. Pueden ser reuniones informales o secciones locales oficiales de organizaciones nacionales más grandes. Los padres pueden conectarse en persona o en línea para hacer preguntas, compartir información, ofrecer apoyo e intercambiar ideas. Muchas veces, estas conexiones conducen a amistades duraderas y apoyo que ayudan a eliminar el misterio de la pérdida auditiva y a aclarar el futuro de su hijo. En el proceso, conocerá a niños mayores y adultos con pérdida auditiva que pueden hablar con confianza y franqueza sobre sus experiencias. Estos encuentros pueden ayudarle a imaginar el futuro de su hijo como un individuo que lleva una vida próspera y satisfactoria, no limitada por la pérdida auditiva.

Estrategias:

- Póngase en contacto con otros padres de niños con pérdida auditiva en su comunidad.
- Pídale a su audiólogo o a su terapeuta del habla y del lenguaje que le ayude a ponerse en contacto con otros padres y grupos de apoyo locales.
- Use el Internet para identificar los grupos de Facebook o los blogs que se enfocan en las familias de niños con pérdida auditiva.
- Hágase miembro de su grupo local de organizaciones nacionales como A. G. Bell y Hands & Voices.
- Busque a un niño mayor o a un adulto que pueda actuar como un mentor sordo para apoyar y guiar a usted y a su hijo.

Recursos y enlaces:

- Asociación Alexander Graham Bell para los padres sordos y con problemas de audición: <https://www.agbell.org/Families/Listen-Learn-Link-New-Parent-Hotline>
- Directorio de capítulos locales de Hands and Voices: <http://www.handsandvoices.org/chapters/starts.htm>
- MED-EL Hear Peers Forum: <https://forum.hearpeers.com/>



Cómo domar al tigre de papel

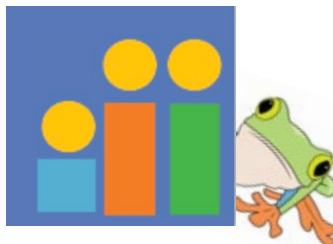
Organizándose

Cada cita de su hijo genera documentos que se acumulan muy rápidamente. Puede ser un reto estar al tanto de toda la información sobre la pérdida auditiva, evaluaciones, informes de audiología, estados de cuenta de la compañía de seguros y facturas que está recaudando. Es una tarea enorme mantener un registro de todo. Pero cada hoja de papel que reúne, cada informe y cada evaluación que su hijo recibe, proporciona los detalles necesarios sobre el diagnóstico de su hijo y contribuye a optimizar su plan de intervención. Organizar toda esta información es una parte importante del manejo de su cuidado y el monitoreo de su progreso continuo. Todo este proceso puede resultar abrumador. Pero, organizar esta montaña de papeles cada vez más grande le ayudará a mantener las cosas en orden, priorizar los próximos pasos y tener fácil acceso a la información que necesitará cuando interactúe con los profesionales. El organizarse también puede ayudarle a sentirse más en control de una situación compleja y más preparado para afrontar las decisiones del futuro, ya que puede identificar rápidamente lo que necesita.

Necesitará saber dónde encontrar las cosas para tenerlas a mano cuando se necesiten. Puede que quiera considerar la posibilidad de crear un sistema de archivo simple con carpetas o archivadores etiquetados o codificados por colores según cada médico, terapia o necesidad de intervención. Los suministros que necesite los encontrará en la mayoría de las tiendas de artículos de oficina y en los almacenes grandes. Las carpetas y los archivos de acordeón son útiles para organizar numerosas categorías de documentos (extractos de pólizas de seguro, informes de audiología, informes de terapia del habla y planes de intervención), mientras que los separadores pueden utilizarse para dividir estas categorías en secciones más pequeñas por tema o por año. Los cuadernos en espiral o los cuadernos y bolígrafos para uso legal pueden ser útiles para tomar notas. Un planificador semanal o el calendario de su teléfono inteligente pueden ayudarle a hacer un seguimiento de las citas. Llevar un registro telefónico y organizar los contactos le ayudará a estar al tanto de los profesionales y coordinadores de servicios. Esto puede ser más trabajo de archivar de lo que está acostumbrado, así que intente un par de estrategias para ver cuál funciona mejor. Ser organizado le ahorrará tiempo, confusión y le ayudará a sentirse confiado y listo para el futuro.

Estrategias:

- Considere la posibilidad de crear carpetas o archivos de acordeón para organizar volúmenes grandes de información. Utilice separadores para organizar los documentos por fecha o por subcategoría. Las carpetas podrían incluir:
 - Información médica, incluyendo el diagnóstico, audiología y resultados de pruebas
 - Información técnica sobre los dispositivos de su hijo.
 - Los informes de evaluación, los planes de terapia y las estrategias de intervención.
 - Estados de cuenta de los beneficios del seguro, facturas y otra información financiera.
 - Documentos del Plan de Servicio Familiar Individualizado (ISFP por sus siglas en inglés) o del Plan de Educación Individualizada (IEP por sus siglas en inglés) y comunicación con su coordinador de servicios.
- Compre un planificador semanal o utilice el calendario de su teléfono inteligente para seguir su agenda, incluyendo las citas y los horarios de las terapias.
- Cree un registro telefónico para hacer mantener la información de contactos de los proveedores de servicios y para tomar notas sobre el seguimiento que se necesita.





Escuchamos con nuestro cerebro

La ventana crítica

Muchos padres se sorprenden al saber que oímos con el cerebro, no con los oídos. Aunque los oídos proporcionan un camino para que el sonido llegue al cerebro, el cerebro procesa el sonido en formas que entendemos como el lenguaje, la música y el ruido ambiental. Desde el nacimiento, los niños se encuentran en un período altamente sensible para el desarrollo auditivo del cerebro. Durante los primeros meses y años de vida, el cerebro cambia y se desarrolla con base en la información sensorial que recibe. Esto establece una línea de tiempo crítica: si el cerebro de un niño no tiene acceso temprano y suficiente al sonido, no desarrollará las habilidades auditivas (de escucha) necesarias para el desarrollo de la audición y el lenguaje hablado. Una vez que el cerebro haya pasado este periodo crítico, no es posible volver atrás.

Por lo tanto, si la audición y el lenguaje hablado son las metas de comunicación que tiene para su hijo, hay una ventana de tiempo crítica en la que tiene que actuar para proporcionar a su hijo acceso auditivo al cerebro por medio de la intervención. Si los centros de escucha del cerebro no son activados, el cerebro comenzará a eliminar las conexiones neurológicas más débiles y no utilizadas, comenzando alrededor de los dos o tres años de edad. Esto significa que el potencial auditivo no utilizado se perderá permanentemente si el cerebro no tiene acceso temprano y suficiente al sonido.

Cuando se identifica una pérdida auditiva, es fundamental actuar con rapidez para diagnosticar correctamente la pérdida y proporcionar la intervención necesaria para darle al cerebro de su hijo la máxima oportunidad de desarrollar las habilidades auditivas. Si su hijo es un bebé, la meta es completar las pruebas diagnósticas a los 3 meses de edad, y adaptarlo con amplificación e inscribirlo en un programa de intervención temprana alrededor de los 6 meses de edad. Si su hijo es mayor, el diagnóstico y la intervención deben realizarse lo antes posible. Cada día que pasa tiene implicaciones para el desarrollo de su hijo. Cada paso que tome ahora asegura que su hijo pueda beneficiarse de este período crítico y aprovechar al máximo el tiempo que queda. No se detenga. Continúe.

Estrategias:

- Entender que escuchamos con nuestro cerebro y que el cerebro se desarrolla de acuerdo al estímulo que recibe. Si el cerebro no el estímulo sonoro sonido, no puede aprender a escuchar.
- Entienda que hay una ventana crítica para el desarrollo del cerebro entre el nacimiento y los tres años de edad. Después de los tres años, el cerebro cambia de forma permanente e irreversible.
- Recuerde que hablamos lo que oímos y los niños aprenden a hablar escuchando. Si su hijo no puede oír el habla, no puede aprender el lenguaje hablado escuchando.
- Obtenga un diagnóstico temprano adecuado para comprender la naturaleza de la pérdida auditiva de su hijo y para saber qué estrategias de intervención hay disponibles. Saber es poder.
- Actúa ahora. Cada día que pase tiene implicaciones para el desarrollo de su hijo. Cada paso que dé ahora beneficiará el aprendizaje y el desarrollo de su hijo por el resto de su vida.

Recursos y enlaces:

- Desarrollo del cerebro y la pérdida auditiva:
<https://successforkidswithhearingloss.com/for-professionals/brain-development-hearing-loss/>



No hay tiempo para el miedo

Acción temprana y efectiva

Cuando se diagnostica una pérdida auditiva en un bebé o en un niño pequeño, es muy importante actuar de forma temprana. Las ciencias han demostrado que los primeros tres años y medio de vida son los más críticos para el desarrollo del habla y el lenguaje porque el cerebro está más preparado para aprender durante esta etapa temprana de desarrollo. Cada día cuenta. Los períodos de pérdida auditiva, incluso los pequeños, interrumpen las interacciones naturales y el desarrollo del niño y conducen a retrasos en el lenguaje y las habilidades sociales. Sin embargo, cuando usted le proporciona a su hijo servicios de diagnóstico e intervención oportunos y apropiados, su hijo tendrá la mejor oportunidad de superar los retrasos y desarrollar el habla, el lenguaje y las habilidades sociales a la par de sus compañeros oyentes.

Los niños pequeños aprenden a hablar escuchando. Los niños que oyen empiezan a escuchar en el útero a las 18 semanas de gestación y tienen una audición completamente funcional a las 24 semanas. El acceso al sonido y a la audición estimula el cerebro y establece importantes conexiones neurológicas que permiten al cerebro procesar lo que oye. Esto significa que para el momento en que se identifica una pérdida auditiva, un niño ya ha perdido meses o incluso años de experiencia auditiva crítica. Por lo tanto, si la audición y el lenguaje hablado son los objetivos que tiene para su hijo, existe un sentido de urgencia para diagnosticar con precisión la pérdida auditiva y proporcionar la amplificación y la intervención adecuadas tan pronto como sea posible. Se hace más difícil superar los retrasos a medida que el cerebro madura.

Muchos padres se sienten abrumados por la cantidad de información nueva que necesitan asimilar durante este tiempo. La presión de aprender y tomar decisiones rápidamente puede ser intimidante. Tranquilícese. Tómese el tiempo necesario para entender la pérdida auditiva de su hijo e investigar las opciones de intervención. Hable con los especialistas, haga preguntas. Pero, también comprenda que algunas decisiones deben ser tomadas pronto para que su hijo se desarrolle sin más demoras. Las decisiones que tome ahora tendrán un impacto en la forma en que su hijo aprende y se comunica por el resto de su vida. Edúquese y tome pronto una decisión informada. Es difícil, pero, siga adelante. El futuro de su hijo será brillante gracias a la inversión de tiempo y conocimientos que está realizando ahora.

Estrategias:

- Hay que entender que la audición es acerca del cerebro y que el desarrollo del cerebro ocurre todos los días. Por lo tanto, el tiempo es precioso y algunas decisiones deben ser tomadas rápidamente.
- No espere. La intervención temprana es crítica para el desarrollo del habla, el lenguaje, la audición y las habilidades sociales de su hijo. Las decisiones que tome ahora tendrán un impacto en el resto de su vida.
- Edúquese para que pueda tomar decisiones informadas sobre lo que es mejor para usted y su hijo. Hable con especialistas. Haga preguntas. Obtenga segundas opiniones.
- Comprenda que es natural sentirse abrumado e intimidado por las decisiones que tiene que tomar. Está bien sentirse así. Pero, sigue adelante, no deje que lo paralice.





Cómo hacerlo bien

Confirmación del diagnóstico

Su experiencia con la pérdida auditiva puede haber comenzado cuando su bebé no pasó la prueba de audición del recién nacido, o tal vez notó que su hijo no respondía a ciertos sonidos. A veces, un profesor, cuidador o terapeuta del habla sospecha de una pérdida auditiva cuando un niño tiene dificultades para aprender lenguaje o producir habla. Sin embargo, el siguiente paso es confirmar el estado de la audición de su hijo con una evaluación diagnóstica de la audición. Esta prueba no puede realizarse en su totalidad o con precisión en el consultorio del médico de su hijo. Debe ser realizada por un audiólogo que tenga un equipo especializado y que tenga experiencia en la realización de pruebas en los niños.

Confirmar el estado de audición de su hijo es fundamental. Los resultados de las pruebas afectarán todas las decisiones que tome en adelante. Algunas formas de pérdida auditiva son temporales, otras son permanentes. Todas tienen implicaciones para el aprendizaje y el desarrollo de su hijo. Todas requieren algún tipo de intervención. La pérdida auditiva se presenta de muchas formas. Solo la evaluación diagnóstica de la audición puede determinar el tipo específico (conductiva o neurosensorial) el grado (leve, moderado, severa o profunda) y la configuración (frecuencias y tonos afectados) de la pérdida. Cada uno de estos factores ayudará con la toma de decisiones sobre los modos de la intervención y la comunicación.

Es importante destacar que su hijo nunca es demasiado joven para que le hagan una prueba de la audición; que la pérdida auditiva puede ocurrir a cualquier edad y que la pérdida auditiva puede fluctuar o empeorar con el tiempo. Incluso una pérdida auditiva leve puede afectar el desarrollo de su hijo. Tener un diagnóstico completo y correcto es la única manera de saber qué está pasando y qué se necesita. Este puede ser un momento atemorizante e incierto. Pero es importante tomar medidas. La información le da el poder de tomar buenas decisiones. Recuerde, los pasos que está dando ahora son críticos para el desarrollo de su hijo y le ayudarán a alcanzar su potencial máximo.

Estrategias:

- ¡No espere! Esto es urgente. El desarrollo de su hijo depende de tomar medidas ahora.
- Lea y aprenda sobre los diferentes tipos de pruebas de la audición para informarse.
- Busque un audiólogo pediátrico: http://ehdipals.org/SmartTool/EP_SmartTool.aspx
- Comparta sus observaciones o preocupaciones sobre su hijo con su audiólogo.
- Haga preguntas para asegurarse de que entiende el resultado de las pruebas.
- La prueba de la audición y recibir un diagnóstico puede ser emocionalmente difícil. Puede ser útil traer a un amigo que pueda tomar notas y ayudarlo a reunir información.
- En muchos casos, puede ser útil obtener una segunda (o tercera) opinión.
- Si se confirma la pérdida auditiva de su hijo, acuda a su comunidad para buscar apoyo.

Recursos y enlaces:

- Explicación de las pruebas: Audiología de diagnóstico: <http://infantheating.org/audiology/index.html>
- Comprensión de la prueba de audición de su hijo: <https://www.jtc.org/wp-content/uploads/2017/04/2017UnderstandingHrgTest.pdf>
- Audiograma de sonidos familiares - ¿Qué oye mi hijo?: <https://www.jtc.org/audiogram-of-familiar-sounds/>
- Vocabulario para entender la pérdida auditiva: <https://www.jtc.org/wp-content/uploads/2015/11/1stWordsForParentsLearningAboutHearingLoss.pdf>



El capitán accidental...

Su papel como líder del equipo

En el momento en que su hijo fue diagnosticado con una pérdida auditiva, usted se convirtió en un miembro clave y líder del equipo de intervención de su hijo. Las investigaciones muestran que la participación de los padres es un factor clave en el lenguaje, la comunicación y los resultados académicos de los niños con pérdida auditiva. Aunque el equipo de intervención de su hijo consistirá de varios profesionales con conocimientos en disciplinas específicas, usted es el único que es experto en su hijo. Como padre, usted es la persona que mejor conoce a su hijo. Y, usted es la persona que mejor puede representar las necesidades y prioridades de su hijo, su familia, su cultura y su comunidad.

Como el experto en su hijo, usted liderará y guiará al equipo en la elección del enfoque de la intervención y en ayudar a su hijo a alcanzar su potencial máximo. Los profesionales proporcionarán información de diagnóstico importante, observaciones clínicas y harán sugerencias para la mejor manera de apoyar el desarrollo de su hijo. Pero, las necesidades de su hijo van más allá de su audiograma, los resultados de sus pruebas y sus niveles de audición. Estas incluyen las cosas que son únicas a su hijo y a su familia. Estas cosas son tan importantes en el proceso de intervención como cualquier dato científico o información médica.

Como el centro del equipo de su hijo, y la persona que pasa más tiempo con él, también tendrá perspectivas únicas del desarrollo de su hijo. Los profesionales dependen de estas perspectivas y observaciones únicas para desarrollar un plan de intervención y monitorear el progreso de su hijo. Así que, tómese el tiempo para considerar lo que es importante para usted, su familia y su hijo. Observe a su hijo y asegúrese de comunicar estas observaciones y prioridades a los miembros del equipo de su hijo. Recuerde, los mejores resultados se obtienen a través de una colaboración estrecha entre los padres y los profesionales.

Estrategias: Algunas cosas que puede hacer para ser un miembro efectivo del equipo de su hijo:

- **Pregunte:** Haga preguntas a los miembros de su equipo profesional y asegúrese de que entiende claramente y con confianza la información que le proporcionan.
- **Preste atención:** Preste atención a las recomendaciones de los profesionales y considere sus sugerencias en el contexto de las necesidades únicas de su hijo y su familia. Mantenga una mente abierta mientras aprende.
- **Hable:** Hable sobre las prioridades y necesidades de su familia durante el proceso de intervención. Hable sobre lo que cree que es mejor. Cada familia es diferente. No existe una solución única para todos.
- **Escriba:** Lleve un cuaderno para anotar sus preguntas y registrar las observaciones del desarrollo de su hijo. Un cuaderno ayuda a llevar un registro sobre la información de seguimiento del crecimiento.
- **Sea flexible:** Prepárese para cambiar los profesionales, los planteamientos y los planes a medida que aprenda más sobre el proceso de intervención y las necesidades individuales de su hijo.





La información es poder

Aprenda sobre la pérdida auditiva

Una de las cosas más importantes que puede hacer para apoyar a su hijo es reunir información y educarse sobre la pérdida de la audición y las formas de comunicación. La información es poder y lo que aprenda le ayudará a tomar decisiones importantes sobre el futuro de tu hijo. Las fuentes de información pueden incluir a profesionales, otros padres de niños con pérdida auditiva, adultos con pérdida auditiva, libros, videos y búsquedas en Internet. Trate de buscar información basada en evidencia, equilibrada y objetiva, y utilice una variedad de fuentes que le den una visión general de las opciones para su hijo. Estar bien informado le pone en la mejor posición para tomar decisiones importantes sobre cómo su hijo aprenderá, se comunicará e interactuará con los demás.

Muchos países ofrecen servicios de intervención temprana que pueden ayudar a conectarlo con los recursos. Asimismo, la Internet proporciona una abundancia de información y acceso a la investigación científica. Sin embargo, cuando busque la información en la Internet, tendrá que tener en cuenta que lo que encuentre puede que no sea bien estudiado o exacto. Algo de lo que lea y mucho de lo que la gente te diga reflejará las opiniones y puntos de vista individuales. Aunque puede ser útil tener la perspectiva de otra persona, es importante entender que la experiencia de cada persona con la pérdida auditiva será diferente. Lo que funcionó bien para una familia o para su hijo puede no funcionar bien para usted. Usted será la mejor persona para decidir si la estrategia o recomendación funciona bien para su hijo y su familia.

El aprendizaje es un proceso continuo. A medida que la ciencia descubre más sobre la naturaleza de la pérdida auditiva y cómo afecta el desarrollo, la tecnología cambiará y las opciones de intervención evolucionarán. A medida que su hijo crezca y se desarrolle, usted aprenderá sobre sus necesidades individuales, sus decisiones serán más claras. Con el tiempo, sus necesidades y prioridades pueden cambiar. Como padre, usted será responsable de seguir estos desarrollos y evaluar si se debe modificar o adaptar la intervención de su hijo. Cada vez que tome una decisión, necesitará reunir la información y comprender el alcance de sus opciones. Cada etapa presentará diferentes oportunidades para aprender. Acéptelo. Disfrútelo. Su hijo se beneficiará de todo lo que usted aprenda.

Estrategias:

- Busque fuentes de información objetivas, basadas en evidencia y equilibradas. Los hospitales, centros de investigación, universidades y organizaciones gubernamentales son buenos lugares para empezar.
- Aproveche los servicios de intervención ofrecidos por su gobierno local o comunidad. Pida a los profesionales materiales y recursos que le ayuden a aprender.
- Haga una lista de sus preguntas para los médicos, audiólogos, terapeutas, etc. de su hijo para acordarse de abordar cualquier preocupación o información que no entienda.
- Busque a otros padres de niños con pérdida auditiva, o a adultos con pérdida auditiva para comparar notas sobre dónde encontrar recursos en su comunidad.
- Recuerde: el aprendizaje es un proceso continuo. Seguirá aprendiendo a medida que su hijo se desarrolle y que las investigaciones científicas revelen más sobre la pérdida auditiva y la intervención.

Recursos y enlaces:

- Enlaces de recursos:
<https://www.babyhearing.org/parenting/information-gathering>
- Glosario de términos sobre la audición para los padres:
<https://www.jtc.org/first-words-for-parents-learning-about-hearing-loss/>



Cómo priorizar las decisiones

Tomando las primeras decisiones rápidamente

Puede ser abrumador enfrentar las decisiones numerosas que debe tomar por su hijo. La clave para tomar decisiones acertadas a tiempo es reunir información y educarse sobre lo que su hijo necesita. Hay mucho que aprender en un corto período de tiempo y los padres a menudo encuentran que la curva de aprendizaje es bastante empinada. Una estrategia para abordar esto es establecer prioridades y empezar con poco. Algunas decisiones no necesitan ser tomadas inmediatamente. Seleccione. Concéntrese en las cosas que necesita saber ahora y busque las mejores personas y recursos para ayudarlo a aprender.

Busque fuentes de información fiables. Pídale a su equipo profesional o a otros padres sus ideas y recomendaciones. A medida que aprende, encontrará muchos puntos de vista diferentes. Tenga en cuenta que la opinión de cada persona es determinada por sus experiencias personales. Sus experiencias pueden ser completamente diferentes a las suyas. Hay muchas maneras de hacer frente al diagnóstico. Lo que funcionó bien para otra familia o niño puede que funcione o no para usted. Si se enfoca en las necesidades únicas de su hijo y su familia, irá en la dirección correcta.

Es posible que se sienta presionado para tomar decisiones rápidamente. El tiempo es corto. Cada día es precioso en la vida de un niño pequeño. Asegúrese de tener suficiente información y sentirse cómodo antes de decidir. Si tiene preguntas, hágalas. Considere honestamente lo que intuye, las prioridades de su familia y su visión del futuro de su hijo. No tenga miedo de insistir en lo que crea que es mejor para su familia y su hijo. **Este es un periodo emocionalmente intenso. Intente dejar las emociones a un lado y tome decisiones basadas en lo que aprende y lo que sabe de su hijo.**

Además, recuerde, ninguna decisión es permanente. A veces la única manera de descubrir si una decisión es la correcta es tomarla y ver cómo van las cosas. A veces las cosas cambian con el tiempo a medida que su hijo crece. Permítase aprender a través de sus experiencias. Criar a un niño con pérdida auditiva es un arte, no una ciencia. Manténgase informado, sea flexible y tome un paso a la vez.

Estrategias:

- Establezca prioridades en sus decisiones y tome las más inmediatas primero.
- Reúna información e infórmese sobre las opciones para su hijo.
- Busque recursos fiables, basados en recursos basados en evidencia, objetivos y equilibrados.
- Contacte a los profesionales, otros padres, niños mayores y adultos con pérdida auditiva.
- Recuerde que la experiencia de cada persona con la pérdida auditiva es única.
- Considere lo que es mejor para su hijo basándose en sus necesidades individuales y en su familia.
- Evalúe el progreso de su hijo a intervalos regulares para evaluar sus elecciones.
- Ninguna decisión es permanente. Sea flexible y haga cambios si algo no funciona.

Recursos y enlaces:

- Pasos para la toma de decisiones:
<https://www.babyhearing.org/parenting/decision-modifications>
- ¿Quién debería estar incluido?:
<https://www.babyhearing.org/parenting/levels-of-family-involvement>



Cómo formar el equipo de su hijo

Trabajo con los profesionales

Desde el momento del diagnóstico, se encontrará formando y coordinando un equipo de profesionales médicos, educadores y especialistas para apoyar a su hijo. El equipo de su hijo se asociará con usted para apoyar el aprendizaje, la comunicación y el desarrollo general de su hijo. Encontrar la combinación adecuada de profesionales que compartan su visión para su hijo y que tengan la experiencia necesaria puede tomar tiempo. Otros padres de niños con pérdida auditiva y los coordinadores de los servicios de intervención deberían poder ayudarle a identificar las posibilidades y darle sentido.

El equipo profesional de su hijo debe enfocarse en apoyar a su hijo y también en ayudarle a usted a adquirir conocimientos y habilidades como padre. A final de cuentas, usted pasa la mayor parte del tiempo con su hijo y lo conoce mejor que cualquier profesional lo hará. Esto lo convierte en el experto en su hijo, el líder del equipo de intervención y el primer y más importante maestro de su hijo. Con eso en mente, cada miembro del equipo profesional de su hijo debe estar dedicado a usted y a su hijo y debe contribuir en su área de conocimiento.

Los profesionales trabajan tanto para usted como con usted. Tiene derecho a sacar provecho de su dinero, y debe esperar cooperación y coordinación entre los proveedores de servicios. Deben tomarse el tiempo para escucharlo, para solicitar sus observaciones y opiniones, y para responder a sus preguntas y apoyar su aprendizaje. Prepárese para las reuniones escribiendo sus preguntas y observaciones de su hijo o haciendo grabaciones de su hijo para compartirlas con su equipo. Su información y opinión debe contribuir al plan de intervención de su hijo.

Planee asistir a las sesiones para hacer preguntas y aprender las estrategias y los métodos que puede usar con su hijo en casa. Tómese el tiempo necesario para comprender la información y practicar las técnicas en sus sesiones para que se sienta seguro de saber qué hacer cuando llegue a casa. Si un profesional o un método de terapia no le parece adecuado para usted o su hijo, está bien hacer un cambio. Recuerde, los programas y proveedores varían en lo que hacen y en cómo trabajan con las familias. Con el tiempo, usted determinará lo que funciona mejor para su familia.

Estrategias:

- Asista a las citas con su hijo para observar a los profesionales y para darle la oportunidad de hacer preguntas. Siéntase seguro de las respuestas antes de regresar a la casa.
- Escriba las preguntas y observaciones, grabe o haga videos de su hijo para compartirlas con su equipo profesional. Estas ideas pueden ser muy útiles para seguir el progreso.
- Pida a los terapeutas de su hijo que le guíen en las estrategias y técnicas que puede utilizar para mejorar el aprendizaje y la comunicación de su hijo. Practique antes de regresar a la casa.
- Evalúe el progreso de su hijo realizando reuniones de equipo para fomentar la comunicación interdisciplinaria y la coordinación del plan de intervención de su hijo.
- Si algo no funciona, busque maneras de hacer cambios constructivos. Asegúrese de que el planteamiento de la intervención y los profesionales de su equipo se enfocan en su hijo.

Recursos y enlaces:

- Preguntas para hacer en sus citas con su audiólogo, médico o terapeuta:
http://www.ehdipals.org/ParentResources/EP_Tips_Parents.aspx
- La asociación con su LSLS Cert. AVT:
<https://hearingfirst.org/lsl-services-support/parent-professional-partnerships>



Comunicación temprana

Lo que puede hacer ahora mismo

El diagnóstico de la pérdida auditiva de su hijo reveló un problema que muy probablemente era desconocido antes del diagnóstico. Antes de que se enterara de la pérdida auditiva de su hijo, el camino hacia la comunicación parecía sencillo. Pero ahora, las cosas pueden ser confusas. Puede que se esté preguntando: ¿Qué hago ahora? ¿Cómo le hablo a mi hijo? ¿Cómo interactúo con un niño que no puede oír? La respuesta es: continúe haciendo lo que hacía antes de descubrir la pérdida auditiva. Continúe hablando, cantando, leyendo y jugando con su hijo. No se detenga. Cada una de estas actividades desarrolla el vínculo con su hijo y ayuda a establecer una base sólida para la comunicación y el desarrollo del lenguaje en el futuro.

Es importante entender que una parte significativa de la comunicación humana no depende del sonido. En todas las etapas de la vida, en todas las culturas, las personas con y sin audición utilizan el lenguaje corporal, las expresiones faciales, el contacto visual, el tacto, los gestos y otras formas de comunicación no verbal. Mucho antes de que los niños aprendan a hablar o a entender el lenguaje, los padres y los niños se comunican con una variedad de claves no verbales. Los niños se sienten consolados por el abrazo de los padres, responderán a una cara tonta, imitarán los gestos y seguirán su mirada, o lo mirarán en los ojos. El contacto físico y visual le dice a su hijo que usted está conectado y atento a sus necesidades. Le dice que está a salvo, y le dice que es amado.

Muchos padres asumen que debido a que su hijo tiene una pérdida auditiva que hablar, cantar, leer y jugar antes de la amplificación no tiene importancia. Sin embargo, algunos niños con pérdidas auditivas de moderadas a severas tienen suficiente audición residual para oír partes de la música o el habla y se beneficiarán de esta exposición auditiva temprana. De la misma manera, aunque los niños con pérdidas de severas a profundas pueden no escuchar los sonidos de sus actividades, disfrutarán de la interacción y se beneficiarán de la comunicación no verbal. Independientemente del estado de la audición de su hijo o de la etapa en la que se encuentre en el proceso de intervención, usted puede ayudar a su hijo empezando a desarrollar desde ahora las habilidades de comunicación temprana. No espere. No se detenga. Continúe.

Estrategias:

- Entienda el diagnóstico de la audición de su hijo y utilice la audición residual para acceder al habla, la música y otros sonidos.
- Si su hijo tiene audición residual, reduzca el ruido de fondo y manténgase cerca de él cuando se comunique, para que tenga la mejor oportunidad de escuchar su voz.
- Si su hijo no puede oírle, puede que necesite verle para sentirse seguro. Trate de mantenerse a la vista de su hijo para que tenga una confirmación visual de que usted está cerca.
- Mantenga un buen contacto visual con su hijo para asegurarse de que se está conectando. Esto también establece una buena base para la comunicación futura y el desarrollo del lenguaje.
- Imita los movimientos y gestos de su hijo. Reflejar sus acciones crea un buen hábito de imitación y prepara el terreno para aprender a copiar el lenguaje y a tomar turnos.

Recursos y enlaces:

- ¿Cómo puedo empezar a comunicarme con mi bebé ahora mismo?
<https://www.cdc.gov/ncbddd/hearingloss/parentsguide/communicating.html>



¿Por qué los profesionales lo necesitan? ¡Usted es el experto!

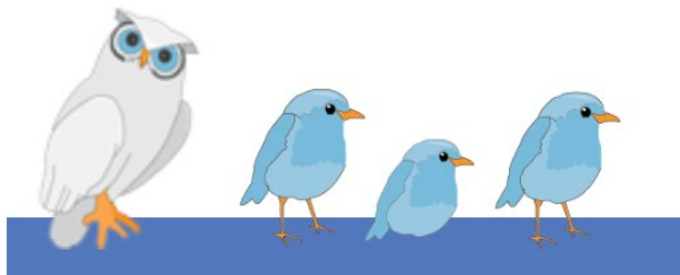
La mayoría de los padres de niños con pérdida auditiva no están preparados para las exigencias de liderar la intervención de su hijo. Puede que piense que no está calificado para opinar sobre el plan de terapia o de intervención de su hijo porque no es un profesional del campo de la medicina o porque siente que no tiene los conocimientos adecuados. En realidad, usted es un especialista en el sentido más importante. Usted es el experto en su hijo. Usted pasa más tiempo con su hijo que cualquier otra persona. Usted conoce a su hijo mejor que nadie y puede representar las prioridades y necesidades únicas de su hijo y su familia mejor que cualquier profesional.

No está solo si se siente intimidado, abrumado o poco calificado para asumir la responsabilidad de coordinar el cuidado de su hijo con un equipo multidisciplinario de profesionales. Puede sorprenderle saber que cada uno de estos profesionales depende de usted para proporcionar información crítica para un diagnóstico completo y preciso y para planificar la mejor intervención posible para su hijo. Aunque cada médico, terapeuta y profesor aporta su experiencia profesional al equipo, usted es el único del equipo que es un experto en su hijo. Su opinión es absolutamente esencial para planificar una intervención efectiva.

Como padre y líder de la intervención de su hijo, su trabajo es proporcionar a los profesionales una visión única de las necesidades y el desarrollo de su hijo. También es su derecho a tener copias de los resultados de las pruebas, informes y cualquier recomendación. Debe sentir que los profesionales de su hijo respetan sus puntos de vista, apoyan sus decisiones, responden a sus preocupaciones y están preparados para contestar preguntas, proporcionar información y hacer las remisiones apropiadas. Antes de terminar una reunión, debe asegurarse de que entiende lo que necesita hacer para el seguimiento o cuáles serán los próximos pasos. Si no entiende algo, no dude en preguntar.

Estrategias:

- **Comunique:** Hable honesta y abiertamente con los profesionales de su hijo sobre lo que cree que es importante para su familia y su hijo en el proceso de intervención.
- **Observe:** Usted está con su hijo más que nadie. Notará los cambios más fácilmente que nadie. Observe, registre e informe lo que vea.
- **Tome notas:** Cree un cuaderno para llevar un registro de sus preguntas, notas y observaciones. Comparta estas notas con el equipo para ayudar a planificar y seguir el progreso.
- **Abogue:** No tenga miedo de decirle a un profesional que una idea o enfoque no funciona para usted o su hijo. Exprese su punto de vista y comparta sus ideas.
- **Comparta los registros:** Proporcione directamente a los profesionales copias de los informes y registros. Esto le da la oportunidad de hacer preguntas y hablar de los resultados.





La fuerza impulsora Cómo abogar por su hijo

Convertirse en un defensor eficaz de su hijo con pérdida auditiva es uno de los pasos más importantes que dará para apoyar a su hijo. Como padres, ustedes son la fuerza impulsora. Usted será la persona que elegirá el método de comunicación de su hijo, guiará los planes de terapia y dirigirá los servicios. Al principio, la idea de ser el líder y coordinador de la intervención de su hijo puede parecer abrumadora. Pero, con el tiempo, a medida que aprende más sobre la pérdida auditiva y las necesidades de su hijo, ganará confianza en saber lo que su hijo necesita y se sentirá capacitado para abogar por esto. Al principio, es fácil sentirse intimidado por los profesionales que tienen mucha educación y experiencia clínica. Ellos ofrecerán información importante y perspectivas basadas en la investigación y años de práctica. Pero, aunque son expertos en su campo, nunca pueden conocer a su hijo, sus preferencias, su personalidad y su estilo de aprendizaje, de la manera en que usted lo conoce. Su hijo es único y usted debe comunicar sus necesidades e inclinaciones únicas al equipo. A medida que trabaje con los profesionales, supervisará su progreso, evaluará si el método de intervención funciona y tomará decisiones sobre qué cambiar.

Usted debe tener altas expectativas de las personas que apoyan a su hijo. Recuerde que todos en el equipo de su hijo deben trabajar teniendo en cuenta lo mejor para su hijo en todo momento. Si ese enfoque cambia, usted aprenderá a hacer valer sus derechos y a insistir en las cosas que son importantes para su hijo, su familia o su cultura. Las personas tendrán opiniones fuertes, y algunos recursos pueden ser difíciles de obtener. Su trabajo es asegurarse de que su hijo obtenga lo que necesita. Si siente que hay algo que un profesional se está perdiendo, o hay algo que su hijo necesita: dígalo. Si tiene preguntas o preocupaciones, o necesita más información: pregunte. Las leyes de los Estados Unidos y de algunos otros países ordenan el apoyo y la educación para los niños con pérdida auditiva y sus familias. Al comenzar la intervención y planear el futuro, querrá empezar a aprender sobre los derechos que las leyes de su país le otorgan a su hijo. Usted es el aliado más poderoso que tiene su hijo. Para abogar por él de forma efectiva, entenderá sus necesidades, conocerá sus derechos, identificará recursos y reclutará el apoyo que necesita. Al hacerlo, se asegurará de que él tenga todas las oportunidades para desarrollar y alcanzar su potencial máximo.

Estrategias:

- Asegúrese de que entiende bien el diagnóstico de su hijo y de que se siente seguro al explicárselo a otras personas que puedan estar ayudando a su hijo.
- Aprenda todo lo que pueda sobre la pérdida auditiva, los enfoques de comunicación, las opciones para los servicios en su comunidad para que sepa lo que está disponible.
- Infórmese sobre las leyes de su país que protegen los derechos de las personas con discapacidades para tener acceso a la educación y a los recursos públicos. Su hijo tiene derechos.
- Compare apuntes con otros padres que tienen hijos con pérdida auditiva y con adultos sordos o con problemas auditivos que pueden ayudarle a aprender y a tener acceso a la información.
- Tiene derecho a hacer preguntas y solicitudes para asegurar que su hijo reciba el apoyo y los servicios de intervención que necesita.

Recursos y enlaces:

- Recursos para abogar por la intervención temprana: <http://www.wrightslaw.com/info/ei.index.htm>
- Ley de educación para personas con discapacidad: <https://sites.ed.gov/idea/about-idea/>
- Los bebés y los niños pequeños, desde el nacimiento hasta los 2 años de edad, con discapacidades y sus familias reciben servicios de intervención temprana de acuerdo a la Parte C de IDEA: <https://sites.ed.gov/idea/statute-chapter-33/subchapter-IV/part-C>
- Los niños y jóvenes de 3 a 21 años de edad reciben educación especial y servicios relacionados de acuerdo con la Parte B de IDEA: <https://sites.ed.gov/idea/>



Su hijo, su decisión

Cómo asegurar el consentimiento informado

Elegir un método de comunicación para su hijo es una de las decisiones más importantes que tomará como padre. La forma en que su hijo se comunique afectará su desarrollo temprano y sus interacciones con todos los miembros de su familia. La decisión también tendrá implicaciones para el resto de su vida. Es un gran peso para la mayoría de los padres que llegan a este punto sin experiencia o preparación para tomar esta decisión. Esto significa que tendrán que aprender mucho muy rápido y considerar cuidadosamente qué opción se ajusta mejor a su familia. Durante este proceso tienen derecho a recibir información completa e imparcial.

A medida que aprenda, encontrará que la gente tiene diversas opiniones sobre los métodos de comunicación. Pero, como padre, tiene derecho a tomar decisiones informadas. Tiene derecho a contar con profesionales que ofrecen información objetiva sobre todas las opciones de comunicación; que proporcionan recursos basados en evidencias; que respetan las prioridades de su familia, su cultura y las elecciones que usted hace; y que entienden que las decisiones finales deben ser suyas sin presiones ni juicios. Todo padre espera que su hijo sea independiente y feliz. Hay niños y adultos exitosos que usan todo tipo de comunicación. No hay un solo método que sea adecuado para todos los niños. El correcto será el que mejor se adapte a su hijo y a su familia.

Debido a que cada niño y familia es diferente, tomará su decisión basándose en el diagnóstico de su hijo y las necesidades culturales y lingüísticas únicas de su familia. Los enfoques de comunicación difieren según el grado en que dependen de la escucha, el lenguaje hablado y/o el apoyo visual. El método que es mejor para su hijo puede no ser la mejor opción para otra persona. A algunos niños les va bien con una sola forma de comunicación, otros requieren una combinación. La clave es elegir una forma de comunicación que todos en la vida del niño ya puedan entender o que todos puedan comprometerse a aprender y usar.

Cualquier método de comunicación que elijan implica un compromiso para aprender nuevas estrategias, y posiblemente un lenguaje completamente nuevo. Algunas cosas a considerar son:

- ¿Se ajusta el método a las necesidades, prioridades e intereses de su hijo y su familia?
- ¿Comprenden el compromiso que el método de comunicación requiere?
- ¿Permite el método que su hijo se comunique con todos los miembros de su familia? Si no, considere cómo enseñará a los miembros de su familia a comunicarse con su hijo.
- ¿Facilita el método la comunicación de su hijo con sus compañeros?
- ¿Hay una comunidad de personas que usan este método para apoyar a su familia y a su hijo mientras aprenden?
- ¿Proporciona a su hijo las habilidades lingüísticas necesarias para el pensamiento, la lectura y la escritura?
- ¿Proporciona a su hijo acceso a su familia extensa, a su comunidad, a sus compañeros, a una futura educación y a un empleo?

Recursos y enlaces:

- Success for kids with hearing loss:
<https://successforkidswithhearingloss.com/>
- Hands and Voices:
<https://www.handsandvoices.org/>



No hay una solución única para todos los casos

Opciones de comunicación

Tan pronto como su hijo es diagnosticado con pérdida auditiva se enfrentan al dilema de cómo se comunicarán. Elegir un método de comunicación puede ser confuso. Audiólogos, educadores, médicos, otros padres, adultos con pérdida auditiva, e incluso sus propios familiares pueden tener opiniones muy diferentes, incluso contradictorias, sobre qué método elegir. El punto de vista de cada persona se verá afectado por sus experiencias individuales y su comprensión de la pérdida auditiva. Sin embargo, como padre, tiene el derecho y la responsabilidad de elegir el modo de comunicación que mejor se adapte a su familia y a su hijo.

Un niño sordo o con problemas auditivos necesita tener acceso a la comunicación, educación y sociedad. Pero hay varios modos de comunicación viables, y hay niños y adultos exitosos con pérdida auditiva que usan cada uno de ellos. Para tomar una decisión, tendrá que aprender acerca de una serie de métodos de comunicación, incluyendo sus puntos fuertes y sus defectos, sus resultados en materia de educación y empleo, y cómo cada uno de ellos funciona con su hijo. Algunas opciones tienen un límite de tiempo neurológico (lenguaje hablado) mientras que otras pueden ser aprendidas o añadidas más tarde. La elección de comunicación correcta será la que mejor se adapte a las necesidades de su hijo y su familia. Es una elección totalmente personal.

No hay una decisión correcta o incorrecta siempre y cuando su hijo tenga acceso a la comunicación y la oportunidad de participar plenamente en la vida. Considere las opiniones de los profesionales, otros padres, adultos con pérdida auditiva y su familia extensa y evalúe qué es lo que mejor funciona para su familia y su hijo. Tome la mejor decisión que pueda basándose en lo que sabe ahora. Está bien modificar el plan más tarde. Las necesidades de su hijo pueden cambiar con el tiempo a medida que se desarrolla y usted comienza a comprender sus fortalezas y vulnerabilidades. El paso más importante ahora es aprender acerca de las opciones de comunicación, tomar una decisión y comenzar a comunicarse.

Estrategias:

- Infórmese sobre los diversos métodos de comunicación y las consecuencias de cada uno de ellos en los resultados educativos y profesionales, y en el acceso a otros usuarios.
- Tenga en cuenta que algunas opciones de comunicación se vuelven menos viables a medida que su hijo crece (es decir, el lenguaje hablado) porque el cerebro cambia y no se puede volver atrás.
- Recuerde que es una decisión muy personal que debe basarse en las necesidades individuales de su hijo y su familia.
- Considere qué método de comunicación se adaptará mejor a su hijo, a su familia y a su visión del futuro de su hijo.
- Hay que entender que las necesidades de su hijo pueden cambiar con el tiempo a medida que se desarrolla y que usted aprende más sobre sus habilidades.

Recursos y enlaces:

- Guía de decisiones sobre las opciones de comunicación:
<https://www.cdc.gov/ncbddd/hearingloss/freematerials/CommDecisionGUIDE3508.pdf>
- Cuadro comparativo de los modos de comunicación:
<http://ncbegin.org/reference-chart/>
- Consideración de la comunicación de mi hijo:
<https://youtu.be/-mb5Fvof68>
- Elección de un modo de comunicación:
<https://www.babyhearing.org/parenting/communication-approach>
- Opciones de comunicación:
<https://www.agbell.org/Families/Communication-Options>



Donde ocurre la magia

Los padres son agentes de cambio

Cuando se convierte en padre, automáticamente se convierte en un importante maestro, mentor y modelo para su hijo. Esto es aún más cierto cuando se convierte en el padre de un niño con pérdida auditiva. En los próximos meses y años, coordinará el equipo profesional de su hijo, impulsará el proceso de intervención y enseñará a su hijo el lenguaje y la comunicación. Muchos padres se sorprenden al saber que la participación de los padres es el factor más importante en la comunicación y los resultados académicos de un niño sordo o con problemas auditivos. Usted es el agente de cambio de su hijo. Usted es donde ocurre la magia.

Hay muchas cosas sobre la pérdida auditiva de su hijo sobre las que usted no tiene control. Pero, la calidad y cantidad del tiempo que pasa con su hijo, y el papel que juega en su intervención son áreas donde tiene un poder significativo para generar el cambio. Usted es el primer y más importante maestro de su hijo debido al vínculo especial entre usted y su hijo y por la cantidad de tiempo que pasa con su hijo. Ningún terapeuta, médico, audiólogo o maestro tendrá el mismo potencial para impactar el aprendizaje de su hijo.

Mucho de lo que necesita saber para ayudar a su hijo a aprender ya lo sabe por instinto. El resto lo puede aprender fácilmente. De hecho, las estrategias y enfoques más eficaces para enseñar a los niños pequeños, tengan o no una pérdida auditiva, se basan en su intuición como padre y en la tendencia natural del niño a jugar. Para comprender mejor lo que debe hacer, trabaje con los terapeutas y profesores de su hijo para aprender métodos específicos o busque programas de educación para padres para aprender a crear un entorno de aprendizaje rico en lenguaje en la casa. Al tomar un papel activo y significativo en la intervención de su hijo, él tendrá la mejor oportunidad de lograr sus objetivos y alcanzar su pleno potencial.

Estrategias:

- Pase tiempo con su hijo, participando en actividades que son importantes y ricas en lenguaje.
- Inscríbase en un curso de capacitación que se enfoca en enseñar a los padres sobre la pérdida auditiva y los métodos de intervención.
- Cree una colección de libros, películas, sitios web y seminarios para ayudar a ampliar su aprendizaje.
- Infórmese sobre las leyes que protegen los derechos de su hijo para recibir apoyo de intervención y derechos de educación.





Recuerde los primeros pasos Celebre los pasos pequeños

Los padres están acostumbrados a pensar en el desarrollo de su hijo en términos de los principales hitos: cuando su hijo se sienta por primera vez, se da la vuelta, da sus primeros pasos, dice sus primeras palabras, etc. Aunque estos son momentos importantes en la vida de su hijo, es fácil olvidar que a lo largo del camino se producen cientos de pequeños cambios. La mayoría de los padres nunca notan estos cambios. Pero, como padres de un niño con pérdida auditiva, seguirán y apreciarán estos pequeños pasos que marcan el camino del desarrollo entre un hito importante y el siguiente. A medida que su hijo se desarrolla y usted monitoriza la eficacia de sus estrategias de intervención, es importante notar y celebrar estos pasos como pasos significativos hacia adelante.

Es muy normal comparar a su hijo con otros niños de la misma edad. Trate de recordar que cada niño, tenga o no pérdida auditiva, se desarrollará de forma diferente. Los niños pequeños aprenden a escuchar, hablar y comunicarse durante los primeros años de vida. Todos los niños desarrollan estas habilidades en una secuencia de desarrollo específica. Pero, cuando hay un retraso o una pérdida auditiva, esa secuencia también se retrasa. Si a su hijo se le proporciona acceso auditivo a los sonidos, empezará a dar los mismos pasos en el desarrollo de la audición y el lenguaje hablado que un niño con audición. Pero, al principio, esos pasos ocurrirán con un retraso que es al menos tan largo como el período durante el cual su hijo no tuvo acceso al sonido.

Al principio, los pasos de desarrollo de su hijo pueden ser pequeños y difíciles de notar. Trabaje con su equipo profesional para ayudarlo a seguir y celebrar los pasos intermedios que su hijo está dando en el camino para alcanzar los principales hitos. Puede ayudar a mantener un registro escrito o un diario en video de lo que su hijo hace, para capturar los pequeños cambios que podrían pasar desapercibidos. Esto puede proporcionar a su equipo profesional una visión adicional de su hijo y ayudarlo a compartir la experiencia con sus amigos y familiares. Al estar al tanto, notará y apreciará cosas en el desarrollo de su hijo que otros padres pasan por alto y compartirá las experiencias de su hijo de una manera que la mayoría de los padres nunca lo hacen. Disfrútelo, y recuerde: los éxitos importantes comienzan con los pequeños.

Estrategias:

- No compare el desarrollo de su hijo con el de otros niños. No hay dos niños que se desarrollen de la misma manera. Compárelo con él solo y mida el progreso de esa manera.
- Lleve un diario en el que escriba los cambios que note en el desarrollo de su hijo. Al revisar sus entradas pasadas, se podrá ver su progreso.
- Utilice su teléfono inteligente o su cámara para iniciar un video diario de su hijo mientras juega y se comunica. Los cambios pueden ser más fáciles de ver mirando hacia atrás.
 - Haciendo videos cada mes podrá notar mejor los cambios.
 - Los videos pueden ayudar a los profesionales a ver lo que su hijo está haciendo cuando no está en terapia.
 - Compartir videos con amigos y familiares puede ayudarles a celebrar las pequeñas cosas.
 - Recuerde marcar los archivos o discos con las fechas en que fueron grabados.

Recursos y enlaces:

- Speech and Language Milestones:
<https://www.asha.org/public/speech/development/chart/>
- Developmental Milestones:
<https://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/milestones/index.html>



Cuando el zapato no queda bien Cómo hacer cambios en el plan

La intervención es un proceso continuo de tomar decisiones, observar a su hijo y evaluar los resultados. En la intervención auditiva no hay tal cosa como una solución de "talla única". Cada niño con pérdida auditiva tiene un perfil auditivo diferente y cada familia tiene necesidades y expectativas diferentes. Un plan de intervención apropiado será determinado por el diagnóstico específico de la pérdida auditiva de su hijo, las prioridades de su familia y muchos otros factores. Es importante trabajar en estrecha colaboración con los profesionales y los profesores para hacer un seguimiento del desarrollo de su hijo y, si no ve un progreso o siente que algo no funciona, sea flexible y esté abierto a hacer un cambio.

Espera que las cosas cambien con el tiempo. A veces, el desarrollo de su hijo o sus preferencias individuales crearán una necesidad de cambio. A veces un enfoque se verá bien en el papel, pero no funcionará bien en la práctica. Otras veces, un profesional puede estar totalmente cualificado, pero simplemente no "congenia" con usted o su hijo. Su hijo puede necesitar cosas diferentes, y diferentes profesionales, en diferentes etapas de la vida. En cualquiera de estos casos, está bien considerar cambiar de proveedores, modificar un plan de terapia, cambiar o añadir un plan de comunicación o hacer cualquier otro cambio para actualizar, revisar o mejorar el plan.

Confíe en sus instintos. Como padre de su hijo y la persona que mejor lo conoce, usted también es el mejor juez de cuando las cosas funcionan bien y cuando no. La decisión de hacer un cambio debe estar guiada por la información, las observaciones y las necesidades de su hijo y su familia. Cada vez que haga frente a un posible cambio, reúna información, haga preguntas y discuta las opciones con su equipo profesional. Elija lo que sea mejor para su familia, y recuerde que está bien cambiar. No hay decisiones correctas o incorrectas siempre y cuando su hijo tenga acceso a la comunicación.

Estrategias:

- Comprenda que el cambio es parte de la experiencia y que su familia y su hijo necesitarán cosas diferentes en diferentes etapas.
- Trabaje de cerca con su equipo profesional para monitorear y evaluar el progreso de su hijo. Cuando algo no funciona, haga cambios y pruebe cosas nuevas.
- Permanezca flexible, pero manténgase fiel a las prioridades y necesidades que son únicas de su hijo, su cultura y su comunidad.
- Manténgase informado con información y evaluaciones basadas en evidencia, pero también confíe en sus instintos para guiarse. Otras personas tendrán opiniones. Pero las decisiones son suyas.
- La comunicación es el objetivo. Usted tiene el mejor interés de su hijo en el corazón y se asegurará de que alcance su potencial. Hay muchos caminos hacia el mismo destino.

Recursos y enlaces:

- Modificación de decisiones:
<https://www.babyhearing.org/parenting/decision-modifications>





Adaptación a la adversidad

Cuidado del cuidador

Usted es fuerte y trabaja duro para asegurar que su hijo tenga todo lo que necesita. Pero, las demandas pueden estar afectando su energía, sus relaciones y su estado mental. Aunque el bienestar de su hijo debe ser el centro de su atención durante esta primera etapa, es importante prestar atención a su bienestar también. Su hijo necesita que usted se mantenga sano, equilibrado y lúcido para que pueda ser el mejor defensor, socio y maestro para él. Esta experiencia es una maratón, no un esprint, y tendrá que medir su ritmo y encontrar el equilibrio a lo largo de esta.

Debido a que probablemente experimente mayores niveles de estrés y ansiedad durante este tiempo, es importante mantener su salud física y mental. Su cuerpo necesitará descanso y nutrición extra para mantenerse sano en medio de una crisis. Cúdense durmiendo lo suficiente, comiendo bien y haciendo ejercicio para controlar el estrés y permitir que su cuerpo se recargue. Es natural sentir momentos de debilidad. Es liberador tener una buena llorada para liberar algo del estrés y el dolor que puede estar sintiendo. Puede ser una buena idea tomar una siesta, ir a correr, o cocinar una comida saludable. Manejar las necesidades de su hijo puede ser psicológicamente agotador y socialmente aislante. Recuerde que su salud mental también es importante. Manténgase en contacto con sus amigos y participe en los eventos de su comunidad. De vez en cuando, deje a un lado su lista de tareas y tome un café con alguien, sea voluntario o busque un pasatiempo. También es importante cultivar las relaciones con su cónyuge y su familia. Planee una "noche de salida", o una salida familiar para el fin de semana. Pasar tiempo fuera de una situación estresante haciendo algo para ayudar a todos a relajarse ayudará a aliviar las tensiones y fomentar la comunicación.

Recuerde hacer algo para usted. No deje de ser la persona que era antes del diagnóstico. Pasar tiempo haciendo una actividad que le guste le ayudará a manejar el estrés y le dará un desahogo muy necesario y conexiones sociales. No tenga miedo de programar momentos aparte de su hijo. Salga a caminar o tome un baño en la tina. En ocasiones necesitará un descanso para despejar su cabeza y respirar sin interrupción para que pueda volver a las cosas con la mente despejada. Puede ser difícil de hacer. Pero es necesario. Usted y su hijo están juntos por largo plazo. Él necesita que usted se mantenga saludable. Si se derrumba, todo lo demás también se derrumba.

Estrategias:

- Sea bueno consigo mismo. Desfrute de un tiempo a solas y haga algo bueno para usted. Tómese el tiempo para reconocer todo lo que está haciendo para ayudar a su hijo.
- Planee una noche de salida para reconectarse con su cónyuge. Disfrutar de un tiempo a solas puede ayudar a aliviar las tensiones, fomentar la comunicación y recordarle su relación de pareja.
- Si las cosas se están poniendo difíciles entre usted y su cónyuge u otros familiares, considere la posibilidad de hacer una cita con un consejero.
- Busque tiempo para hacer ejercicio, reunirse con sus amigos para tomar café, dar un paseo, disfrutar de un pasatiempo, leer un libro o realizar cualquier actividad que le ayude a relajarse y sentirse bien.
- No se olvide de ducharse, cortarse el pelo, comer un postre, o incluso darse un pequeño capricho para renovarse y reponerse. Se lo merece.





Lazos familiares

Cómo apoyar a los hermanos

En cada familia con un niño con pérdida auditiva, cada miembro de la familia tendrá una reacción única al diagnóstico y a los cambios resultantes en las actividades y niveles de estrés de la familia. Tomará tiempo para que todos se ajusten a estas nuevas prioridades y se sientan cómodos en su nuevo papel. Al dedicarse a apoyar a su hijo con pérdida auditiva, sus hermanos pueden estar confundidos, pueden sentir celos y pueden sentirse aislados. Aunque su tiempo y energía se enfocan en ayudar a su hijo con pérdida auditiva durante esta etapa temprana crítica, es importante recordar que sus hermanos también necesitan su tiempo y atención. Usted querrá estar disponible para sus otros hijos y rodearlos con una actitud positiva, tranquilidad y amor al comenzar esta experiencia juntos.

Entender que sus otros hijos son afectados por el diagnóstico es importante para encontrar el equilibrio de su familia. Puede ayudar a reducir los sentimientos de aislamiento y los celos pasando tiempo a solas con cada uno de sus hijos. Cuando su atención se enfoca en su hijo con pérdida auditiva, trate de incluirlos en el proceso y hágalos sentir como miembros valiosos del equipo. Los hermanos son una valiosa fuente de apoyo para los niños con pérdida auditiva. Como todos los hermanos, son compañeros de juego y son compañía. Lo importante es que proporcionan excelentes modelos de comportamiento y lenguaje. Son grandes compañeros de comunicación y ayudarán a desafiar, motivar y fomentar el lenguaje y el desarrollo social.

Asegúrese de reconocer las contribuciones de sus otros hijos para reforzar su importancia en la familia y su lugar en el equipo. Destaque la contribución del hermano y comente cómo el niño con pérdida auditiva se beneficia del apoyo u orientación de su hermano.

Estrategias:

- Anime a los hermanos oyentes a comunicarse con su hermano o hermana con pérdida auditiva. Los hermanos pueden participar en la enseñanza del lenguaje y la comunicación jugando, simulando, cantando canciones y leyendo.
- Trate de dedicar un tiempo cada día para estar a solas con cada niño. Haga que el tiempo que pasen juntos sea positivo planeando una comida especial, leyendo un libro favorito, yendo al parque o dejando que su hijo elija la actividad. Siga la iniciativa del niño.
- Dele a los hermanos un papel en el proceso de intervención. Por ejemplo, los hermanos mayores pueden ser excelentes modelos de lenguaje mientras juegan o leen un libro. Anímelos a participar en las sesiones de terapia y a sentirse incluidos en el aprendizaje de la familia.
- Ayude a sus otros hijos a aprender sobre la pérdida auditiva, la tecnología o los modos de comunicación. Anímelos a aprender y a enorgullecerse de su experiencia. Este les ayuda a tener confianza, aceptación y a ser de ayuda.

Recursos y enlaces:

- Cómo animar a los hermanos a comunicarse:
<https://www.babyhearing.org/parenting/encouraging-siblings-to-communicate>
- *Tengo una hermana, mi hermana es sorda*, por Jeanne Whitehouse Peterson
- *¡No es justo! Hermanos de niños con discapacidades*, por Stanley D. Klein y Maxwell J. Schliefer



El efecto mariposa

Cómo esto afecta a todos

En las familias de niños con pérdida auditiva, todos los miembros de la familia se ven afectados. Aunque los proveedores de servicios suelen enfocarse en el niño, cada persona tendrá su propia reacción al diagnóstico. Algunos pueden sentir asombro, rabia, confusión, culpa o sorpresa. Otros pueden tener fuertes sentimientos de negación. Es normal tener sentimientos diferentes a medida que cada uno se adapta a la pérdida auditiva de su hijo y a medida que encuentra la forma de seguir adelante. Su propia reacción puede ser diferente a la de los demás y sus opiniones y actitudes pueden chocar. A menudo, con el tiempo, las tensiones se alivian y las familias desarrollan actitudes positivas y saludables. Un diagnóstico puede acercar a las familias a medida que aprenden a comunicarse, a apoyarse mutuamente y a trabajar juntos como un equipo.

Todos los miembros de la familia serán parte de la comunidad en la que crezca su hijo. Están unidos con su hijo, y pueden sentir el impacto emocional del diagnóstico. Para fomentar la unión familiar puede ser útil compartir información e incluir a los hermanos y parientes cercanos en las actividades. Los miembros de la familia naturalmente querrán participar en apoyarlos a usted y a su hijo. Ellos pueden ser una gran fuente de apoyo, pero puede ser difícil para ellos saber qué hacer si no saben lo que su hijo necesita. Cuando sea apropiado, deles un papel a desempeñar o hágalos parte de su proceso de toma de decisiones.

A veces, la situación separa a las familias. El diagnóstico de su hijo puede ejercer una presión adicional en las relaciones que ya eran débiles o frágiles. Las presiones financieras, sociales y emocionales aumentan. La gente puede estar cansada, sensible, y la comunicación se puede romper. Los cónyuges pueden sentirse desconectados el uno del otro y los hermanos pueden sentirse celosos del tiempo y la atención que dedican a su hermano o hermana con pérdida auditiva. Algunas familias se sienten aisladas socialmente hasta que encuentran su lugar en la comunidad de oyentes y/o sordos. Si encuentra que las cosas son difíciles, puede que desee hablar con alguien. Acuda a consejeros, clérigos, proveedores de servicios u otros profesionales capacitados para guiar y apoyar a su familia. Encontrar equilibrio lleva tiempo.

Estrategias:

- Tengan paciencia unos con otros. Densé espacio para pensar, llorar y aceptar la pérdida auditiva de su hijo. En la mayoría de las familias, este es un gran ajuste.
- Hay que entender que está bien tener sentimientos y opiniones diferentes, incluso contradictorias.
- Compartan información y hablen entre sí para evitar malentendidos.
- Aprovechen la ayuda y reclute a miembros de la familia cuando sea apropiado, para ayudar con el cuidado de los niños o asistir a las citas. Deles un papel a desempeñar.
- Los miembros de la familia pueden ser más objetivos. Pueden actuar como grupo de escucha cuando se recopila información y se discuten las opciones.
- Busque apoyo y orientación profesional de un consejero o confidente capacitado si las cosas se ponen difíciles. A veces un extraño puede ayudar a ver las cosas con claridad.





Cuando otros no están de acuerdo Cómo manejar la diferencia de opiniones

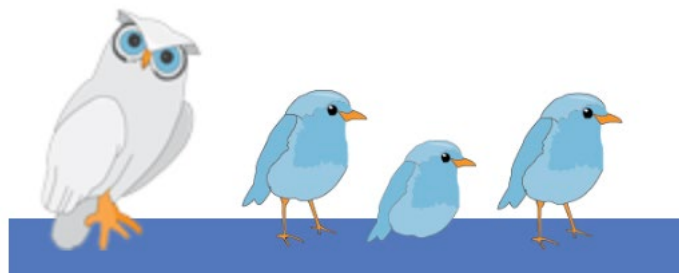
Como padre de un niño con pérdida auditiva, usted tomará muchas decisiones importantes sobre la manera en que su hijo se comunica, el lugar donde estudia y la opción de amplificación. Al interactuar con la familia, los amigos y profesionales, es probable que encuentre que todos con los que hable tienen una opinión sobre la manera "correcta" o "mejor" de ayudar a su hijo. Sin embargo, debido a que cada diagnóstico de pérdida auditiva es diferente y las necesidades de cada niño son únicas, existen muchas formas "correctas" de proporcionar comunicación y educación a los niños con pérdida auditiva. En su caso, la manera "correcta" será la que mejor se adapte a las prioridades de su familia y a las necesidades únicas de su hijo. Depende de usted aprender sobre las opciones y determinar cuáles elegir.

Cuando alguien no esté de acuerdo con su decisión, recuerde que como padre, no solo tiene el derecho, sino la responsabilidad de tomar decisiones por su hijo. Usted toma decisiones todos los días por su hijo, sobre la comida que come, la ropa que usa, etc. Tomará estas decisiones por ellos hasta que sean lo suficientemente mayores para tomarlas por sí mismos. De la misma manera, debe tomar decisiones sobre la comunicación y la educación de su hijo. La decisión que tome es importante y urgente. No pueden esperar hasta que su hijo tenga la edad suficiente para tomarlas por sí mismo. Debe hacer lo que es mejor para él ahora, basado en lo que sabe de su familia, su hijo, el diagnóstico y la información disponible.

Otras personas tienen derecho a su opinión y es justo escuchar y reconocer su punto de vista. Pero, cada niño y familia es único y lo que funcionó bien para otro puede no funcionar en su familia. No deje que las opiniones de los demás le influyan o le desanimen. No necesita disculparse o excusarse por sus decisiones. Simplemente explique que ha elegido lo más apropiado para su hijo. Usted es el que mejor conoce a su hijo. Usted se ha dedicado a aprender sobre su diagnóstico y necesidades. Confíe en las decisiones que tome y manténgase abierto a los cambios a medida que su hijo aprende y se desarrolla. Recuerde que no hay una sola manera "correcta" o "mejor" de proporcionar una intervención para su hijo.

Estrategias:

- No se enrede en debates sobre la forma "correcta" o "incorrecta" de ayudar a su hijo. La forma "correcta" es la mejor para su familia y su hijo.
- Permanezca abierto a las aportaciones y consejos de los demás, pero tome la decisión que sea mejor para su hijo y para su familia. Es su trabajo hacer lo que es mejor para su hijo.
- Confíe en las decisiones que tome y no sienta la necesidad de defenderlas o explicarlas.
- Hay que comprender que cada niño es único y que lo que puede haber funcionado bien para otro niño o familia puede no funcionar bien para el suyo.
- Sea flexible y prepárese para hacer cambios si su decisión inicial no resulta ser la adecuada para usted o su hijo.





El árbol generoso

El importante papel de los papás

Una nota para los papás: cuando a un niño se le diagnostica una pérdida auditiva, el proceso de intervención suele enfocarse en la madre como cuidadora principal y coordinadora de la intervención. Los padres suelen no participar en las citas diarias ni en las sesiones de terapia debido a las convenciones sociales, como el trabajo y las responsabilidades fuera del hogar. Sin embargo, es importante reconocer que usted, como papá, desempeña un papel fundamental como fuente de apoyo para la familia, así como modelo principal, maestro y compañero de juegos de su hijo. Cada niño con pérdida auditiva necesita una cosa esencial: usted.

Al ser los hombres los llamados a ser la "roca" de sus familias, la sociedad suele esperar que los hombres compartimenten sus emociones. Puede que le resulte difícil afrontar sus sentimientos o compartir sus preguntas y preocupaciones. Sin embargo, las familias necesitan trabajar juntas y comunicarse bien para tomar juntos las decisiones importantes. Los papás quieren mostrarse fuertes. Pero, esta vez, ser fuerte significa trabajar en equipo y ser abierto sobre lo que siente. Puede resultar incómodo al principio, pero para estar en sintonía el uno con el otro, hay que compartir pensamientos y sentimientos. Usted tiene derecho a sentir tristeza, rabia y miedo. También necesita tiempo para experimentar dolor.

El papel tradicional de los papás como proveedores del sustento hace que usted sea importante para la estabilidad financiera de la familia, pero también puede hacer que se sienta alejado de los detalles del diagnóstico y de las decisiones sobre la intervención. Aunque el trabajo ocupe gran parte de su tiempo, intente participar y mantenerse involucrado, tanto como pueda. Puede ser difícil asistir a las citas y a las sesiones de terapia, pero los proveedores de servicios pueden ofrecer informes escritos o incluso videos para ayudarlo a mantenerse informado. Comuníquese, haga preguntas y aprenda todo lo que pueda. Si tiene dificultades, póngase en contacto con otros padres de niños con pérdida auditiva que puedan entenderlo.

No olvide divertirse y disfrutar del tiempo con su hijo. Es muy importante crear vínculos fuertes y divertirse. Además de la estabilidad financiera que le da a su familia, le está dando a su hijo un sentido esencial de seguridad emocional, protección y amor. No deje que el diagnóstico le impida saborear estos preciosos primeros años. Pasan rápidamente.

Estrategias:

- Dese tiempo y espacio para superar el duelo. Es importante reconocer estas emociones y llegar a un punto de aceptación para poder empezar a trabajar por su hijo.
- Puede ser difícil equilibrar su papel de proveedor de su familia con las presiones del diagnóstico y la intervención de su hijo. Póngase en contacto con otros padres si tiene dificultades.
- Haga todo lo posible por asistir a las citas y sesiones de terapia con su hijo; si no puede asistir, pida a su proveedor informes médicos escritos o videos de las sesiones de terapia.
- Es importante entender que cada uno de los padres tiene un papel y que uno de ellos puede estar más capacitado para ciertas tareas que el otro. " Hacer lo que uno es capaz de hacer bien" puede ser una buena estrategia.
- Diviértase. Juegue con su hijo. Tumbese en el suelo y siga su ejemplo. Cante, lea, imagine. Tener un hijo es una buena excusa para comportarse como un niño. Disfrutelo.

Recursos y enlaces:

- Escuchando a los papás, Hands & Voices:
http://handsandvoices.org/articles/early_intervention/V16-1_dads.htm



Un asunto familiar

El papel de los abuelos

La forma en que los abuelos respondan al diagnóstico de su hijo dependerá en gran medida de la dinámica familiar. Un diagnóstico de pérdida auditiva afectará a todos los miembros de la familia de diferentes maneras. Al igual que usted pasa por un proceso de duelo y aceptación, los abuelos también pueden tener dificultades para aceptar que su nieto tiene una pérdida auditiva. Los abuelos pueden sentirse tristes por su nieto, y por usted. Querrán apoyarle, pero al mismo tiempo pueden sentirse impotentes. Al igual que usted, pueden sentir consternación, incredulidad o dolor. Aceptarlo lleva tiempo. Del mismo modo que usted necesita tiempo para aprender y adaptarse al diagnóstico de su hijo, los abuelos también necesitarán tiempo para aprender y adaptarse.

Naturalmente, los abuelos tendrán preguntas. Tendrán opiniones y puede que ofrezcan consejos no solicitados. Pueden tener ideas muy diferentes, posiblemente anticuadas, de lo que significa tener una pérdida auditiva. Los abuelos suelen vivir lejos, lo que puede hacer que se sientan desconectados y aislados de la realidad cotidiana y de las decisiones que usted toma. Aun así, será importante que ellos le cuenten cómo se sienten y que usted comparta su punto de vista. Puede que no estén completamente de acuerdo con lo que es mejor para su hijo pero, las decisiones son suyas, y la comunicación preparará el terreno para entenderse.

Ya sea que los abuelos vivan cerca o a distancia, trate de incluirlos en su aprendizaje. Comparta la información. Cuando sea posible, invítelos a asistir a las reuniones o a comunicarse con su equipo de intervención. Cuando los abuelos están al tanto, tienen la oportunidad de apoyarlo, de saber qué necesita su hijo y cómo ayudarlo. A medida que los abuelos aprenden sobre las necesidades relacionadas con la audición de su hijo, pueden participar más y ofrecer un apoyo significativo. Su apoyo puede ser de tipo emocional, económico, de ayuda en las citas, o de niñeros cuando necesite un descanso. Al incluir a los abuelos, se crean oportunidades para que cuiden y animen a su hijo, a la vez que lo apoyan a usted.

Estrategias:

- Brinde a los abuelos tiempo y espacio para aceptar el diagnóstico de su nieto. Puede ser útil ponerlos en contacto con otros abuelos de niños con pérdida auditiva.
- Hay que comprender que los abuelos habrán crecido en una época en la que la pérdida auditiva tenía implicaciones muy diferentes para los resultados sociales, académicos y profesionales.
- Incluya a los abuelos en el proceso de aprendizaje de su familia. Cuando sea posible, invite a los abuelos a asistir a las citas con el equipo de intervención de su hijo.
- Informe a los abuelos sobre la situación de su hijo y ayúdeles a entender lo que pueden esperar y lo que pueden hacer para apoyarles a ustedes y al nieto.
- Escuche las opiniones y sugerencias de los abuelos y, en caso de desacuerdo, intente comunicarse y trabajar juntos en beneficio de su hijo.

Recursos y enlaces:

- *Ser abuelo de un niño con necesidades especiales*. By Thompson, C. (2009).
- Un asunto familiar: ser abuelo de un niño sordo o con dificultades auditivas, By Krystynn Krywko, Ed.D (Source: Volta Voices, November/December 2013)
<https://www.agbell.org/Portals/26/family-archives/Family%20Resources/A%20Family%20Affair.pdf?ver=2018-04-09-153900-340>
- Consejos para involucrar a toda la familia: <https://www.babyhearing.org/parenting/getting-extended-family-members-involved>



El éxito tiene muchos colores

Manejo de las expectativas

Aunque los resultados exitosos de los niños con pérdida auditiva dependen en gran medida de la intervención temprana, los resultados también varían mucho dependiendo de muchos factores internos y externos. Debido a que cada diagnóstico de pérdida auditiva es, como una huella dactilar, único, cada niño con pérdida auditiva tendrá un historial auditivo y un acceso al sonido únicos. Todo niño con pérdida auditiva tendrá también talentos y aptitudes naturales, al igual que los niños oyentes. Por lo tanto, el éxito de los niños con pérdida auditiva es muy diferente para cada uno de ellos. En las primeras etapas de la planificación de la intervención para su hijo, usted y su equipo profesional evaluarán el historial médico y el entorno únicos de su hijo y hablarán de los objetivos y las expectativas adecuadas para el caso específico de su hijo.

Los resultados a largo plazo del habla, el lenguaje, la lectoescritura y los académicos de su hijo dependerán de varios factores, entre los que se incluyen factores que usted no puede controlar (como el tipo y la configuración de la pérdida auditiva de su hijo, las capacidades naturales de su hijo y otros problemas de desarrollo), así como factores que usted puede controlar, como la edad de la amplificación de su hijo, el tipo de intervención y el acceso a los servicios, el grado y la calidad de la participación de los padres. Debido a que estos criterios son diferentes para cada niño, es importante que no compare directamente a su hijo con otro niño con pérdida auditiva. Su equipo profesional puede utilizar escalas de desarrollo para seguir el progreso de su hijo con respecto a las normas de desarrollo, pero su progreso se medirá con respecto a su propio rendimiento.

Gracias a los avances tecnológicos y a la identificación e intervención tempranas, los resultados de lenguaje, lectoescritura y académicos de los niños con pérdida auditiva son hoy mejores que nunca. Debe tener expectativas ambiciosas para su hijo y animar a los que trabajan con usted a que las compartan. Sin embargo, los niños con pérdida auditiva pueden tardar en superar los retrasos en el habla y el lenguaje y alcanzar los hitos habituales de las primeras palabras y su combinación. Por esta razón, es útil trabajar con un profesional que pueda resaltar los muchos pasos intermedios, pero importantes, que su hijo está dando para usar las primeras palabras. El camino es largo, pero el éxito puede medirse con pasos pequeños. Recuerde que debe reconocer y celebrar los primeros pasos a lo largo del camino.

Estrategias:

- Dar a su hijo una intervención temprana y adecuada le da la mejor oportunidad de alcanzar su potencial máximo. No espere para conseguir servicios y apoyo.
- Participe activamente en la rehabilitación de su hijo. Los padres son la clave para una intervención eficaz y para maximizar los resultados.
- Hay que entender que la pérdida auditiva de su hijo y sus capacidades naturales son únicas. Por lo tanto, la forma en que progresa y la medida de su éxito también serán únicas.
- No compare el progreso de su hijo con el de ningún otro niño, con o sin pérdida auditiva. El progreso de su hijo debe medirse solo con respecto a sí mismo.
- Los éxitos pequeños llevan a los más grandes. Su equipo profesional hará un seguimiento de estos pequeños pasos. Asegúrese de apreciar los éxitos pequeños y celebrarlos.

Recursos y enlaces:

- Expectativas ahora y después – My Baby's Hearing:
<https://youtu.be/7Nndfg1Ox9I>
- Opiniones de los padres sobre el éxito:
<https://www.babyhearing.org/parenting/definition-of-success>



Pruebas genéticas: ¿Qué le ofrecen?

Las pruebas genéticas pueden proporcionar información útil a la hora de aprender sobre la naturaleza de la pérdida auditiva de su hijo, elegir un modo de comunicación y planificar la intervención. Los padres optan por realizar las pruebas genéticas por varios motivos. Para algunos padres, conocer la causa de la pérdida auditiva de su hijo les da tranquilidad y les ayuda a aceptar mejor el diagnóstico. Para otros padres, las pruebas genéticas les ayudan a comprender el origen de la pérdida auditiva de su hijo y a tomar decisiones sobre la planificación familiar. La decisión de realizar pruebas genéticas es personal, y no será recomendable para todo el mundo.

Una razón importante para considerar realizar pruebas genéticas es que pueden proporcionar información médica importante y ayudar a planificar la intervención para su hijo. Si se identifica una pérdida auditiva genética, saber si es no sindrómica o sindrómica tiene implicaciones para el desarrollo de su hijo y puede influir en las opciones de intervención y en el modo de comunicación.

Aproximadamente el 70% de las pérdidas auditivas no son sindrómicas, en las que el único problema médico es la pérdida auditiva. En aproximadamente el 30% de los casos de pérdida auditiva genética, la pérdida es sindrómica, lo que puede implicar diagnósticos médicos adicionales, otras terapias y apoyo.

Es importante tener en cuenta que, aunque un niño nacido con pérdida auditiva puede tener a veces antecedentes familiares de pérdida auditiva, la mayoría de las personas con pérdida auditiva hereditaria no tienen antecedentes familiares de sordera. Las pruebas genéticas pueden diagnosticar estos casos. Hasta la fecha, la ciencia ha identificado cientos de tipos diferentes de pérdidas auditivas genéticas y, a medida que mejora el estudio y la comprensión del genoma humano, se descubren constantemente nuevos tipos. En la actualidad, las formas genéticas de pérdida auditiva representan más de la mitad de las pérdidas auditivas en los niños. Las pruebas genéticas son una forma de conocer mejor la pérdida auditiva de su hijo. La decisión de realizarla o no depende de usted.

Estrategias:

- Hable de los posibles beneficios de las pruebas genéticas con su cónyuge y su equipo médico para determinar si pueden ser beneficiosas para usted y su familia.
- Póngase en contacto con un consultor de genética, un genetista clínico o un laboratorio de pruebas genéticas para obtener la información más actualizada sobre las pruebas genéticas para la pérdida auditiva.
- Si su equipo no está familiarizado con las pruebas genéticas para la pérdida auditiva, puede visitar el sitio web GeneTests (www.genetests.org) para buscar un laboratorio.

Resources and Links:

- *Genética de la pérdida auditiva* <https://www.cdc.gov/ncbddd/hearingloss/genetics.html>
- *Comprensión de la genética de la sordera*, Facultad de Medicina de la Universidad de Harvard <https://hearing.harvard.edu/resources>
- *Guía para padres sobre la genética y la pérdida auditiva*, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades <https://www.cdc.gov/ncbddd/hearingloss/freematerials/parentsguide508.pdf>
- *Preguntas que puede hacer al equipo de genética de su hijo*, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades https://www.cdc.gov/ncbddd/hearingloss/freematerials/genetics-questions_eng.pdf



La actitud lo es todo

El poder del pensamiento positivo

A pesar de lo que pueda sentir en este momento, el hecho de que haya identificado la pérdida auditiva de su hijo y de que busque una intervención es un paso positivo. Ahora se encuentra en una buena posición para comprender las necesidades de su hijo y proporcionarle apoyo para su desarrollo. Su hijo tendrá la oportunidad de alcanzar todo su potencial gracias a los pasos que usted está dando ahora. Aunque parezca contradictorio dar un aire positivo a un momento complicado y emocionalmente difícil, debería estar orgulloso de lo lejos que ha llegado. Aunque el camino que tenemos por delante es complicado, también está lleno de cosas hermosas y sorpresas inesperadas. Hay mucho camino por recorrer y muchas razones para tener esperanza.

Tener una actitud positiva ante la pérdida auditiva de su hijo y confiar en las decisiones de intervención que está tomando ahora da un ejemplo para el desarrollo de la autoestima y la confianza de su hijo. Todos los niños miran a sus padres en busca de pistas y orientación sobre el mundo que les rodea. Sus actitudes son moldeadas por las cosas que usted dice y por los sentimientos que expresa. No cabe duda de que la noticia de la pérdida auditiva de su hijo es un acontecimiento emocional y estresante para los padres. Pero para su hijo, la pérdida auditiva es su "normalidad". No es consciente de que hay algo que no funciona. No es consciente de que usted puede tener una crisis. Él busca en usted lo mismo que necesitan los niños oyentes: amor y sensación de seguridad.

Aunque es natural sentir tristeza, rabia, culpa y muchas otras emociones complejas mientras acepta el diagnóstico, también es útil apreciar el valor de la identificación e intervención tempranas. Su hijo tiene por delante años de ricas experiencias sociales, de exploración y de aprendizaje. Durante este tiempo, usted es el maestro y el guía más importante para su hijo en los años en que es más impresionable. Su nivel de comodidad y su actitud determinarán cómo se siente él sobre la pérdida auditiva y sobre sí mismo. Si adopta una actitud de confianza y positividad con su hijo, y expresa un nivel de comodidad con la pérdida auditiva, inculcará a su hijo la sensación de que, aunque la pérdida auditiva forma parte de su persona, no le define.

