



## Sobrellevar y planificar

Cuando a su hijo se le diagnosticó una pérdida de audición, es posible que usted se haya encontrado aprendiendo cosas nuevas que no esperaba, experimentando lo que muchos padres llaman el "viaje" de altibajos tecnológicos, educativos e incluso emocionales. Esto es normal y no está solo. La comprensión de las emociones comunes y ser capaz de planificar los servicios esperados, puede ayudar a planear su agenda, reducir la ansiedad, y ayudarle a ser parte del proceso.

Como padre, sus primeras preocupaciones son las necesidades de su hijo. Sin embargo, muchos padres no están familiarizados con la pérdida de audición y sienten incertidumbre. Es posible que tenga preguntas apremiantes, como: ¿Aprenderá mi niño a hablar? ¿Mi niño realmente necesita audífonos? ¿Va a hacer amigos? ¿Cuál será el futuro? Usted debe saber que muchos niños con pérdida auditiva tienen la vida social y activa que esperaba antes del diagnóstico. Ellos pueden hacer y mantener amistades de calidad con sus compañeros y a menudo participan en actividades extracurriculares.

Pedimos a algunos padres hablar sobre lo que experimentaron cuando su hijo fue diagnosticado con pérdida de audición.

Los padres sienten un montón de diferentes emociones, y diferentes padres sienten algo distinto. La experiencia de cada uno es única e individual cuando descubren que su hijo tiene pérdida de audición. Incluso con dos niños ambas experiencias fueron muy diferentes. Todo es un gran círculo que experimentamos. Experimentamos esa pérdida y a veces es difícil, otras veces es muy motivador, y al final, tienes la oportunidad de ver este pequeño niño desarrollarse y la alegría que el mundo auditivo es para ellos cuando reciben sus implantes cocleares o sus audífonos.

Cuando nos enteramos de su pérdida de audición no fue una gran cosa para nosotros, porque ya sabíamos sobre los audífonos y los implantes cocleares, y terapia del habla y las cosas que podemos hacer por ella. Nuestro objetivo principal era que se le hicieran las pruebas, y obtener los audífonos tan pronto como fuera posible, de manera que ella tuviera acceso a sonido.

Los padres suelen experimentar una gama de emociones cuando su hijo es diagnosticado con pérdida de audición, igual que cuando recibimos otras noticias impactantes. Dolor, confusión, negación, cólera, culpabilidad, e incluso no tener ninguna reacción emocional fuerte son todas reacciones comunes. A veces las emociones que experimentamos pueden parecer contradictorias. Podemos sentir tristeza y cólera al mismo tiempo. Todas nuestras reacciones emocionales son válidas y no es necesario que tengan sentido.



Cuidar a un niño con pérdida auditiva puede presentar retos adicionales para las relaciones. Esto puede incluir la relación con su pareja, la relación entre usted y su hijo, su hijo y sus hermanos, y sus otros hijos, así como su hijo y otros miembros de la familia. Es importante reconocer que todas estas consecuencias son naturales y pueden ser superadas con la concientización e intervención activa.

Los padres a menudo dicen sentirse agotados. Esto no es sorprendente dada la experiencia emocional del diagnóstico y el proceso de intervención. Cuando se diagnostica la pérdida de audición, los padres comienzan un proceso de aprendizaje en áreas desconocidas para descubrir cómo manejar las necesidades de sus hijos. Esto no sólo requiere tiempo, sino que también se basa en los recursos emocionales, y puede hacer que se sienta agotado al final del día, esforzándose por satisfacer otras demandas en su vida. Cuando los padres experimentan desgaste, serán menos capaces de satisfacer las demandas diarias. Obtener apoyo no es sólo importante, sino que es esencial para su bienestar y para su capacidad de ayudar a su niño.

Para manejar sus emociones, usted necesita primero percatarse de la emoción sin juzgar, esto le permite ser consciente de esta sin necesariamente reaccionar a ella. El percatarse es similar a ver las olas estrellarse en la orilla sin saltar al agua y ser arrastrado por estas. Segundo, acepte la emoción y haga espacio para ella. En otras palabras, podemos elegir aceptarla en lugar de tratar de hacer que desaparezca, distrayéndola, ignorándola o por cualquier otro método. Tercero, actúe intencionalmente basado en sus valores o cosas que son importantes para usted. Esto podría ser pensar sobre el tipo de padre, pareja o persona que le gustaría ser. ¿Qué haría esa persona en ese momento? Use estos valores como una brújula para guiar su acción. Por ejemplo, podemos notar la frustración con nuestro hijo y aceptar el sentimiento, pero eligiendo ser paciente con él porque esa es la clase de padre que queremos ser.

Criar a un niño es difícil y criar a un niño con pérdida auditiva puede ser complicado. Afortunadamente, no tiene que hacerlo solo. Encontrar fuentes confiables de apoyo social puede ayudar a desarrollar un estilo de vida sostenible para usted y su familia. Su pareja, otros miembros de la familia, amigos, audiólogo, terapeuta, grupos de apoyo en persona y comunidades en línea pueden servir como fuentes de apoyo a lo largo de este proceso. A veces, el solo saber que otros padres se enfrentan a situaciones similares puede ser increíblemente reconfortante. Además, puede escuchar diferentes perspectivas de las personas que han vivido, están pasando o van a pasar por lo que usted está experimentando. Conectarnos con otros que nos apoyan nos recuerda que no estamos solos y que este proceso es posible.

Su audiólogo puede ayudarle a conectarse con otras familias que tienen un niño con pérdida de audición y darle listas de redes de comunicación social dedicadas a padres con niños con pérdida auditiva, así como organizaciones de apoyo a los padres de familia en el área y a nivel nacional.

Preguntamos a un grupo de padres qué les gustaría que otras familias supieran.



Disfruta el proceso, reconoce los sentimientos, es normal estar triste a veces, cuando tu hijo lucha porque no pueden oír, pero esto hace que las victorias y los éxitos sean increíbles cuando suceden, porque sabes lo duro que tu niño trabajó, no hay nada malo con nada de eso, celebrar algo que otras familias pueden aprovechar. Pero si estás en la tienda de comestibles y oyes a tu pequeño decir “manzana” por primera vez, alábalos, disfrútalo, haz un gran escándalo, una escena, está bien. Si estás caminando y estás identificando todo lo que ves, y estás describiendo todo lo que hay a la vista porque estás tratando de darle mucho lenguaje, hazlo, disfrútalo, sé tonta, diviértete.

Iría a [HearingFirst.org](http://HearingFirst.org), y también a [Oírparaaprender.org](http://Oírparaaprender.org) porque se pueden ver todos estos seminarios, realmente impresionante, que tienen información de los padres que han pasado por esto, y dicen lo que ha sido más importante para ellos en su proceso. Aprendí que tener un buen audiólogo es de la más alta importancia para hacer el mapeo del implante coclear, también para dar orientación sobre el mejor sistema FM para sus audífonos o cualquier cosa. Por lo tanto, sumérgete y sé que es abrumador, pero hay una increíble cantidad de recursos y es realmente inspirador.

Algo que creo que sería útil para otra familia es tomarse un respiro y sentirse confiado en el hecho de que estás haciendo todo lo que puedes por tu hijo. Asegúrate de que has consultado para que te sientas cómodo enviándolos. Asegúrate de que has contactado y establecido una relación con los maestros de preescolar. Ofrécete como voluntario cuando puedas, nunca me dijeron que no podía. Siempre me animaron a ir a leer cuentos. Yo sugeriría que empieces a empoderar a tu hijo ahora. Enséñale a abogar por sí mismos y continúa forjando y fortaleciendo esas relaciones, para que puedan ser un equipo y no sólo los padres, porque esos maestros de preescolar y esos servicios van a ser los que te ayudarán a que tu hijo tenga éxito. Empezamos con una oficina y estaba yendo bastante bien, pero entonces uno de los audiólogos se fue y por eso fuimos a uno diferente. No te sientas mal obteniendo una segunda opinión o incluso una tercera, si algo no está funcionando. Nos tomó un par de intentos y finalmente encontramos uno, lejos, pero funciona siempre y cuando encuentres un audiólogo que esté dispuesto a trabajar con tu hijo y de asegurarse de que todo está correctamente configurado, esto hace la diferencia.

Cuando los padres consideraran sus opciones, quieren ser cuidadosos. Queremos asegurarnos de que hemos hecho lo correcto y en ocasiones ser cuidadoso significa tomar el tiempo para averiguar, para reunirse con personas, hablar con familias, volverse miembros de sociedades profesionales por ejemplo AG Bell, suscribirse a revistas, leer sitios en línea. Pero, necesitamos recordar que hay urgencia para tomar tal decisión.

Es difícil porque siento que cuando nos enteramos por primera vez, era muy escéptica de elegir la ruta de los audífonos. No era algo con lo que me sintiera cómoda, no era algo por lo que quisiera hacer pasar a mi hija, puede ser percibido como una discapacidad, y no quería que la tildaran de eso. Pero ahora que estamos en esto, ella ha tenido audífonos alrededor de un año y medio, es increíble. Nunca lo había visto, ella sigue progresando y está tan feliz, y sé que es porque oye. Ella puede jugar, correr, hacer todas las cosas que hacen otros niños porque siente que puede participar más fácil, supongo.



Quiero que se eduquen, en cuanto al plan individualizado, como un 504, IFSP. Familiarícese con eso, yo definitivamente me educaría sobre cuáles son tus expectativas y haría algún tipo de juego de roles en el sentido de saber cómo llevar a cabo esa reunión.

Yo diría que no es el fin del mundo, que está bien y que hay muchos recursos y ayudas, y que estarás inmerso en una gran comunidad de personas que están dispuestas a ayudarte y que quieren que tu bebé tenga acceso al sonido y al habla y a todo lo que viene con los audífonos y los implantes cocleares. Es difícil, y lo es. Pienso que necesitas saber qué es lo más importante para ti, y cuáles serán sus necesidades. Es realmente difícil e individual para cada niño. Para nosotros saber cuáles eran sus necesidades más básicas, y luego decidir cuál era nuestra prioridad. Eso es lo que hicimos. No podemos corregir su visión con gafas ni nada, así que esa era nuestra próxima oportunidad y sabíamos que podíamos ayudarla con eso, así que hicimos fuerza con los audífonos y sabíamos que iba a ser nuestro primer paso, pero si era posible implantes cocleares, que es lo que queríamos hacer, y eso es lo que hemos hecho.

Si te enteras de que tu niño tiene una pérdida auditiva no vayas confiadamente al primer audiólogo que te manden. Creo que es muy importante encontrar un audiólogo que se especializa en la atención pediátrica, que trabaja con niños. Creo que ha hecho una gran diferencia con Marie, empezamos con un audiólogo y terminamos yendo a uno diferente, y ha hecho una gran diferencia para ella.

Saber qué esperar y las cosas a tener en cuenta puede ayudarte a tomar los próximos pasos y avanzar en la ayuda a su hijo.

Su hijo puede tener varias citas al mes. La audición será examinada regularmente y los moldes serán reemplazados a medida que su hijo crece. La programación de los audífonos debe revisarse para que los parámetros sean los adecuados para su hijo en caso de que cambie la audición y cada vez que su hijo reciba nuevos moldes. Las sesiones de terapia del habla y del lenguaje le ayudarán a aprender estrategias que puede usar todos los días para aumentar la exposición de su hijo al lenguaje y para ayudarlo a desarrollar importantes habilidades de comunicación. Algunos niños también pueden tener necesidades médicas y de intervención adicionales que requieren citas regulares.

Es importante monitorear el progreso de su hijo y tomar decisiones informadas basadas en las necesidades individuales de su hijo y de su familia. Puede ser útil tener una carpeta, para que tenga un lugar donde guardar los resultados de las pruebas, los informes y otros documentos relacionados con la intervención.

Asóciese con un profesional para hablar sobre lo que está experimentando, pensando y sintiendo, lo que es importante para usted, sus preocupaciones, sus metas y los desafíos que enfrenta. Pida ayuda a medida que desarrolle sus habilidades. Analice sus sentimientos y actitudes con su equipo. Muchos padres luchan con sus sentimientos y esto puede reflejarse en su forma de actuar. Por ejemplo, ¿habla de la pérdida de audición de su hijo con otras personas o intenta ocultar sus audífonos? Cómo se sienten los padres y cómo aceptan el proceso de



intervención pueden influir en cómo se siente su hijo. Explorar sus actitudes puede ponerlo en una mejor posición para ayudar a su hijo a aprender a abogar por sí mismo. Junto con su equipo, usted puede encontrar soluciones a las barreras que interfieren con el desarrollo de su hijo, monitorear el progreso y celebrar los muchos éxitos a lo largo del camino.

Los niños pequeños son activos y curiosos, y es frecuente que se quiten los audífonos. Esto puede ser frustrante para los padres. Los profesionales con los que trabaja pueden ayudarle a aprender a manejar el comportamiento de su hijo para que el desarrollo de su hijo no se vea comprometido.

Los niños con pérdida de audición a menudo necesitan acomodaciones en el colegio. Su hijo puede necesitar un Plan de Educación Individualizado, o un Plan 504 para tener acceso a las acomodaciones de aprendizaje en el colegio. Por ejemplo, es útil que los niños usen un sistema FM personal para que puedan oír mejor en ruido. Su audiólogo y otros proveedores de intervención pueden ayudarle a determinar qué adaptaciones, beneficiarían a su hijo.

El cuidado de las necesidades auditivas de su hijo es un esfuerzo de equipo. Cuando su hijo es pequeño, todas las personas involucradas en el cuidado de su hijo necesitan saber cómo revisar los audífonos, ponerle los audífonos a su hijo y cómo usar las estrategias del lenguaje en las que usted está trabajando actualmente. A medida que su hijo crezca, usted también le enseñará a su hijo cómo satisfacer sus necesidades, para que pueda abogar por sí mismo.