

Sharing Results

Un estudio sobre las decisiones que toman las familias hispanas después de un diagnóstico de sordera

por Annie Steinberg, M.D. Lisa Bain, M.A., Yuelin Li, Ph.D.
Louise Montoya, M.A., N.C.C., C.S.C., y Vivian Ruperto, B.A.,
de La Casa de Playa de Niños en el Hospital de Niños de Filadelfia
(Children's Seashore House at The Children's Hospital of Philadelphia)

¡Se recomienda a los lectores copiar y difundir este artículo!

Individuos u organizaciones son libres de copiar y difundir este artículo bajo las siguientes condiciones: 1) Que el artículo sea difundido en su totalidad incluidas la portada y la página de derechos de autor, 2) Extractos del artículo solo pueden ser difundidos si la información de derechos de autor y la información para ordenar copias o la página de Internet, y en cada folio se reproduce un encabezado y pie de página mostrando claramente el autor y el título, 3) Cualquier dinero que sea recolectado sea usado solo para cubrir los costos de reproducción, y 4) El Centro Clerc es notificado de su intención de diseminar el artículo y el número de individuos que probablemente lo recibirán (vea abajo la información de cómo contactarnos)

¡También están disponibles para bajarlos de este sitio por Internet!

Este artículo puede ser bajado gratuitamente del sitio de Internet del Centro Nacional de Educación de Sordos Laurent Clerc (<http://clerccenter.gallaudet.edu>) y ser copiado y difundido de manera electrónica dadas las condiciones mencionadas mas arriba.

Copyright © 2002 by Laurent Clerc National Deaf Education Center
Gallaudet University, Washington, D.C.
All rights reserved.
ISBN: 0-88095-234-2

Para encargar copias impresas de estos documentos, o para una lista completa de las publicaciones del Centro Clerc, por favor contáctese con:

Publications and Information Dissemination
Product Inquiries
KDES PAS-6
800 Florida Avenue, NE
Washington, DC 20002-3695
(800) 526-9105 (V/TTY), (202) 651-5340 (V/TTY),
or (202) 651-5708 (FAX)
E-mail: products.clerccenter@gallaudet.edu

El Centro Nacional de Educación de Sordos Laurent Clerc de la Universidad Gallaudet se complace en difundir los resultados y las perspectivas de esta serie de Sharing Results (Compartiendo Resultados). Las actividades reportadas en esta publicación fueron apoyadas por fondos federales. La publicación de estas actividades no implica aprobación o aceptación por el Departamento de Educación o de los hallazgos, conclusiones o recomendaciones el ellas mencionadas.

La Universidad Gallaudet es una institución con igualdad de oportunidades en educación y empleo, y no discrimina sobre la base a raza, color, sexo, origen nacional, religión, nivel auditivo, discapacidad, condición de veterano, condición civil, apariencia personal, orientación sexual, responsabilidades familiares, matricula, afiliación política, fuente de ingresos, lugar de trabajo o residencia, nacimiento, embarazo o cualquier otra base ilegal.

Contents

Una introducción a la serie Sharing Results

Acerca de los autores

Reconocimientos

Introducción

Sección 1: Descripciones de las familias

Familia 1

Familia 2

Familia 3

Familia 4

Familia 5

Familia 6

Familia 7

Familia 8

Sección 2: Resultados del estudio—según lo expresan las familias

Sucesos y emociones que rodearon el diagnóstico

Diferencias lingüísticas en el momento de recibir diagnóstico y en la escuela

Apoyo y acceso a la información

Información proveniente de adultos sordos y de otros padres

Apoyo familiar

Eligiendo un método de comunicación

Preferencias lingüísticas

Elección de escuela, estilos personales, y defensa de los derechos del niño

El impacto de la cultura

El rol de la iglesia y de la fe

Información y sentimientos acerca de los implantes cocleares

La satisfacción de las familias

Sección 3: Implicaciones para los proveedores de servicios

Dificultades lingüísticas

Información demográfica de las familias

Elecciones lingüísticas, modos de comunicación, y enfoques educacionales

Cultura y fe

Sección 4: Antecedentes e información

La población hispano-norteamericana y la sordera

Las decisiones de los padres hispanos de niños con pérdidas auditivas

Métodos de investigación

- Entrevistas

- Encuestas

- Estudios de preferencia

Análisis de datos

- Entrevistas

- Encuestas

- Estudios de preferencia

Resultados de las encuestas

- Sujetos (Padres)

- Niveles educativos de los padres

- Vida familiar

- Descripción de los niños

- Uso de dispositivos de ayuda

- Entrenamiento

- Modo de comunicación

- Preferencias lingüísticas de la familia

- Intervención educativa

- Conocimiento de y actitudes hacia la Sordera

- Uso de recursos

- Sentimientos como padres de un niño sordo e hipoacúsico

- Toma de decisiones

Limitaciones de este estudio

- Tamaño de la muestra

- Parcialidad en la selección

- Traducciones

- Parcialidad de los investigadores

Sección 5: Apéndice

Versión completa familia-por-familia de este documento

Referencias

Una introducción a la serie Sharing Results

“Sharing Results” (Compartiendo Resultados) es una serie de artículos ocasionales que describen los resultados de trabajos llevados a cabo por el Centro Nacional de Educación de Sordos Laurent Clerc en sus tres áreas prioritarias de alfabetización, participación familias, y transición de la escuela a la educación post-secundaria y el empleo. El foco de cada uno de estos artículos es determinado a través de un proceso de consulta, público y abarcativo, con padres, educadores, proveedores de servicios, y los investigadores a través de todo el país. La serie Sharing Results incluye tres tipos de artículos:

1. descripciones de las necesidades críticas de en las áreas prioritarias y de los procesos utilizados para identificar esas necesidades,
2. descripciones de los resultados de colaboraciones entre el Centro Clerc y otras escuelas y programas para desarrollar e implementar aproximaciones innovadoras para algunos de los desafíos constantes de las áreas prioritarias del Centro Clerc, y
3. descripciones abarcativas de las evaluaciones de innovaciones seleccionadas para proveer información de ayuda para que los diseñadores de programas puedan evaluar si tales innovaciones serían apropiadas para sus programas.

Se espera que la serie de artículos Sharing Results provean información e ideas valiosas para padres, educadores, proveedores de servicios, investigadores, y otros interesados en la educación de los niños sordos e hipoacúsicos.

Nota: Se pueden ordenar copias de la serie Sharing Results a través del Centro Clerc. Para encargar copias impresas de estos documentos, o para una lista completa de las publicaciones del Centro Clerc, por favor contactese con:

Publications and Information Dissemination
Product Inquiries
KDES PAS-6
800 Florida Avenue, NE
Washington, DC 20002-3695
(800) 526-9105 (V/TTY)
(202) 651-5708 (FAX)
E-mail: products.clerccenter@gallaudet.edu

Acerca de los autores

Annie Steinberg, M.D., es la directora de psiquiatría y directora en el Centro de Sordera y Comunicación Familiar de La Casa de Playa de Niños en el Hospital de Niños de Filadelfia. Es hablante fluida de Lengua de Señas Americana y ha pasado los últimos 15 años proporcionando servicios directos a individuos que son sordos y a sus familias. En su investigación, utiliza metodologías etnográficas y micro etnográficas para examinar las experiencias de la enfermedad y la discapacidad en nuestra cultura. Los proyectos recientes han incluido un estudio proyectado de cuatro años de duración sobre la toma de decisiones de los padres de las familias con niños que son sordos y una exploración de la experiencia de la sordera oral.

Lisa Bain, M.A., es directora de proyectos de investigación en el Centro de Sordera y Comunicación Familiar de La Casa de Playa de Niños en el Hospital de Niños de Filadelfia. Como encargada de investigación de un estudio proyectado de cuatro años de duración sobre la toma de decisiones de los padres de las familias con niños que son sordos, ha entrevistado a más de 20 familias, alrededor de siete veces, sobre sus experiencias en la educación de un niño con una pérdida auditiva. Ella ha trabajado como escritora y editora médica y es autora de tres libros acerca de crianza de niños con problemas de salud.

Yuelin Li, Ph.D., es profesor asistente de investigación en el departamento de Anestesiología de la Universidad de Pensilvania y un miembro activo del Centro para la Investigación de Resultados en el Hospital de Niños de Filadelfia. Su investigación explora la influencia del uso de ayudas para la exploración de valores y creencias en la toma de decisiones. Él también proporciona experiencia en el análisis estadístico.

Louise Montoya, M.A., N.C.C., C.S.C., es terapeuta, investigadora, consejera e intérprete nacionalmente certificada de lengua de señas que ha trabajado con gente sorda e hipoacúsica por los últimos 18 años. Dirigió dos centros comunitarios para personas sordas e hipoacúsicas, uno de las cuales (el Centro del El Paso para el Sordo, Inc.) servía sobre todo a personas sordas e hipoacúsicas Mexicano Norteamericanas e inmigrantes y sus familias.

Vivian Ruperto, B.A., es una asistente de investigación en el Centro de Sordera y Comunicación Familiar de La Casa de Playa de Niños en el Hospital de Niños de Filadelfia. Contribuyó durante las fases de recolección y análisis de datos de esta investigación.

Reconocimientos

Los contenidos de este reporte fueron desarrollados bajo un acuerdo de cooperación con la Universidad Gallaudet. Sin embargo, los contenidos no representan la política la Universidad Gallaudet, y el apoyo de Gallaudet o del Departamento de Educación de los Estados Unidos no debe ser asumido.

Los siguientes individuos contribuyeron a esta investigación como facilitadores comunitarios, entrevistadores y traductores: Rocío Aguirre, Ada Brainsky, Maria Campos, el Clerc Center's Interpreting and Translation Services grupo, Donald y Marilú Couch, Kathy DiPasquale, Madlyn García, M.D., Silvia Golocovsky, Eneida Gómez, M.D., Leo Hidalgo, Adela Llumpo, Marta Ordaz, Minnie Ponce de León, Linda I. Rosa-Lugo, Ed.D., Aracely Rosales, Jesse Sandoval-Barrett, M.D., Marina Simon, Hugh Sommers, Nellie Torres, y Leticia Tumax.

Introducción

El diagnóstico de una condición crónica en un bebé o un niño puede tener un profundo impacto en la familia. Cuando se diagnostica una discapacidad auditiva a un niño, la familia puede experimentar una variedad de emociones que incluyen sufrimiento, rabia, culpabilidad, desamparo y confusión. La respuesta de una familia a la discapacidad de un hijo puede estar relacionada con su bagaje cultural. Factores tales como la lengua de una cultura, la estructura familiar y las creencias sobre la salud y la curación, entre otros, pueden dar forma a las decisiones que tome la familia con respecto a la discapacidad.

Teniendo en cuenta que los individuos de ascendencia hispana constituyen el mayor grupo minoritario de los Estados Unidos, los autores desean saber cómo los padres hispanos toman decisiones acerca de sus hijos sordos con respecto al uso de servicios de intervención temprana e ingreso a la escuela. (Un estudio previo con familias no hispanas indicó que en estos puntos de transición se realizan las elecciones que impactan el rumbo de la vida del niño.)

Cuando un niño posee una pérdida auditiva, los padres necesitan decidir cómo se comunicarán con él, el modo en que el niño o el padre o ambos aprenderán a comunicarse eficazmente de acuerdo a la modalidad elegida, si el niño usará audífonos u otros dispositivos auxiliares, si el niño recibirá servicios de intervención temprana, y dónde irá al colegio. Además de la elección de la escuela, hay otras decisiones importantes, tales como: si su hijo asistirá a clases con otros niños con pérdida auditiva o estará en una clase integrada en escolaridad común, o si recibirá servicios especiales para mitigar la pérdida auditiva. Las decisiones sobre la intervención temprana y la escolaridad usualmente requieren la colaboración de los padres y el estado, condado o sistema escolar local.

Este artículo es el resultado de un estudio que examina el proceso de toma de decisiones seguido por las familias hispanas que viven en los Estados Unidos y que poseen un hijo que presenta una pérdida auditiva. Veintinueve familias que viven en diferentes áreas geográficas compartieron sus experiencias relacionadas con: enterarse de la discapacidad de su hijo, buscar intervenciones apropiadas y tomar decisiones con respecto a la comunicación y a la educación. Los autores exploraron el impacto que tienen en el proceso de toma de decisiones la lengua, la cultura, el status minoritario, y el acceso a la información y a los servicios.

Según lo expresaron las familias en entrevistas semi-estructuradas, el proceso de toma de decisiones para un niño con una pérdida auditiva es complejo. Es un proceso influenciado por la disponibilidad de información y recursos, incluyendo la calidad de la información provista por los profesionales y por otras fuentes, la habilidad de los padres para adquirir información y servicios, sus preferencias personales y valores, su estilo de toma de decisiones, y sus opiniones acerca de la causa y las consecuencias de la sordera. En las entrevistas, los padres compartieron sus reacciones y la información disponible en el momento del diagnóstico de la pérdida auditiva, dificultades y preferencias lingüísticas, cómo eligieron métodos de comunicación, su punto de vista sobre opciones educativas y defensa de los derechos del niño, sus opiniones sobre los implantes cocleares, el rol de la iglesia y la fe, y sus sentimientos de satisfacción e insatisfacción.

Las entrevistas fueron conducidas y traducidas por individuos que dominan el idioma español y están familiarizados con la comunidad hispana.

Aunque el proceso de toma de decisiones compartido por los padres y profesionales es visto a menudo como el modelo deseado (Charles, Gafni, y Whelan, 1997), este documento muestra que hay barreras que a veces impiden que los padres participen plenamente en este proceso. Los autores exploraron hasta qué punto el acceso a la información—un requisito para un proceso de decisión compartida—está bloqueado en la comunidad hispana por factores lingüísticos y culturales, así como por la limitada disponibilidad de recursos y de conocimiento de sus derechos legales.

Las experiencias de los padres pueden aumentar el conocimiento de los proveedores de servicios sobre temas de relevancia para la comunidad hispana. Aunque ejemplos más detallados se proveen en la **Sección 3: Implicaciones para los proveedores de servicios**, se recomienda en general que los profesionales consideren la lengua y las necesidades culturales de la comunidad hispana y que se aseguren que toda la información disponible se provea de una forma cultural y lingüísticamente apropiada a los padres que toman decisiones para sus hijos sordos e hipoacúsicos.

Para asegurar el anonimato de los participantes, en todo este documento se ha cambiado aquella información demográfica o laboral no relevante. Además se usan pseudónimos y términos generales en lugar de nombres, hospitales, escuelas y lugares.

Se presentan expresiones (*en itálicas*) de ocho familias. Estas ocho familias son representativas de las 29 entrevistas llevadas a cabo y demuestran la singularidad de cada caso individual y la diversidad de experiencias de los padres hispanos con hijos sordos en los Estados Unidos. Las familias entrevistadas en este estudio residen en Florida, Texas, California y Pensilvania. Estas áreas fueron escogidas para representar las experiencias de familias que han emigrado de diferentes países y se han establecido en diferentes comunidades a lo largo de los Estados Unidos. Se provee más información acerca de los bagajes culturales y de las entrevistas de este estudio en la **Sección 4: Antecedents e información adicional sobre el estudio**.

Este documento está organizado inicialmente por temas, y luego incluye comentarios acerca de las familias. Si usted prefiere leer los comentarios completos de cada familia, por favor vea la **Versión completa familia-por-familia de este documento** que se encuentra en el **Apéndice**.

Sección 1: Descripciones de las familias

Familia 1

La entrevista con la madre se efectuó en español. F es un niño de 6 años de edad con una pérdida auditiva de severa a profunda. Vive en Florida con su madre, un hermano de 14 años y un primo. Ningún otro miembro de la familia posee una pérdida auditiva. La madre completó dos años de estudios en la universidad y trabaja fuera de la casa. En la casa, la familia habla principalmente español, pero combina con inglés. Los niños hablan bien inglés y la madre menciona que su hijo de 14 años, que tiene audición normal, habla *muy mal el español, su primera lengua es el inglés*. La familia vino desde Puerto Rico cuando F nació.

Familia 2

En la entrevista estuvieron presentes el padre y la madre, la misma se efectuó en Español. T es un niño de 7 años de edad con una pérdida auditiva de severa a profunda. Vive en Florida con sus padres, hermanos y hermanas. La madre es ama de casa y el padre es un obrero. La familia vino de Puerto Rico seis años atrás buscando mejores servicios para su hijo, aunque en la época en que vinieron no se había confirmado la pérdida auditiva

[Habla el padre] [Nos mudamos] *primordialmente, porque allá en Puerto Rico, sabíamos que lo iban a marginar y acá sabíamos que podíamos conseguir mejores facilidades en cuanto a médicos y a educación.*

Los padres sospechaban la sordera del niño porque éste no balbuceaba y lloraba con un llanto agudo. Además el niño había estado en cuidado intensivo como consecuencia de complicaciones al nacer y había recibido medicamentos ototóxicos. Los padres atribuyeron la pérdida a los medicamentos, pero más tarde, el descubrimiento de otros problemas congénitos sugirió que el niño podría haber nacido sordo.

Familia 3

Tanto el padre como la madre estuvieron presentes en la entrevista, que se realizó en español. S es una niña de 8 años de edad con una pérdida auditiva profunda. Vive en una pequeña ciudad en Texas con sus padres y un hermano de un año. La madre es ama de casa y el padre es un operario especializado. La familia se trasladó hace 7 años desde una ciudad de México a los Estados Unidos buscando bienestar y oportunidades laborales.

[Habla la madre] *...porque en México no hay posibilidades de vivir bien. O sea, allá casi no hay trabajo, es muy poco lo que pagan. Es muy difícil para vivir en México.*

Los padres hablan solo español, pero dicen que en la escuela S está aprendiendo más inglés que español.

Familia 4

En la entrevista, que se condujo en español, estuvieron presentes el padre y la madre. M es un niño de 12 años con una pérdida auditiva severa. Vive en Texas con sus padres y un hermano de 17 años. Ambos padres trabajan fuera de la casa. La madre es tenedora de libros y el padre está comenzando un negocio independiente y trabaja en un restaurante. Hace cuatro años la familia se trasladó desde México a vivir en Estados Unidos.

[Habla la madre] [Un hijo] *es el objetivo principal más que todo, ¿no?*.

[Habla el padre] *Teníamos la opción porque cuando nosotros nos dimos cuenta de que no oía bien, fue al año más o menos. Como nació en [una ciudad en México], no se supo exactamente si oía o no. Los doctores, en [esta ciudad] son más deficientes. No se toman las precauciones para saber. Al año y tres meses, (él) entró a la escuela. Desde entonces está en la escuela con las terapias del lenguaje y todo eso. Estuvo en una escuela especial para niños sordos.*

Los padres hablan español en la casa, aunque la madre dice que ella estudió un año *Inglés en un "Community College"* y entiende muy bien. Actualmente toma un curso la universidad. El padre dice que entiende inglés hablado mejor que leído. *Mi inglés, dice, es alrededor de un 50 por ciento.*

Familia 5

El padre y la madre estuvieron presentes en la entrevista que se condujo en español. H es un niño de 6 años de edad pérdida auditiva severa. Vive en California con sus padres y un hermano. La madre es ama de casa y el padre trabaja en construcciones. La familia se trasladó a Estados Unidos desde México antes de que H naciera.

[Habla el padre] *Bueno, yo vine como de 18 años, para trabajar para ayudar a mi familia, pero ya después me casé y pues yo creí que aquí era el mejor lugar para vivir.*

[Habla la madre] *... a un futuro mejor.*

La familia habla español en la casa. El padre dice que él habla *un poquito* de inglés pero la madre no.

Familia 6

La madre y el facilitador comunitario para este proyecto (que es sordo) estuvieron presentes en la entrevista que se realizó en español. P es una niña de 4 años de edad con una pérdida auditiva profunda. Vive en California con sus padres, una tía, un tío, y tres primos. La madre es ama de casa y el padre es un operario especializado. Los tíos trabajan en un restaurante. P nació en los Estados Unidos. La madre vino de México 10 años atrás con sus padres, quienes migraron por razones económicas. Ella dice que habla inglés con P, pero español con su esposo.

Sí, [mi inglés] no es maravilloso, pero sí me puedo comunicar, y lo entiendo muy bien.

Familia 7

La entrevista fue con la madre y se condujo en español. B es un niño de 10 años de edad con una pérdida auditiva profunda. Vive en Pensilvania con sus padres y tres hermanos. La madre es ama de casa y el padre es discapacitado. En el hogar, la familia habla español aunque los niños menores hablan también inglés. La familia vino desde Puerto Rico a los Estados Unidos hace dos años y cinco meses debido a la pérdida auditiva de B.

Venimos a los Estados Unidos por el niño, por su impedimento. Él es sordo. Yo hace un tiempo estaba pensando venir acá porque dicen que en el cuidado de niños con incapacidades aquí los médicos, etcétera, ayudan mucho. En mi país están un poco atrasados en eso. Allá el niño estaba en una escuela donde había muchos niños con diferentes incapacidades. Yo consideraba que no se puede trabajar con muchos niños con muchas incapacidades porque es muy limitado. Cada niño debe de estar con niños de su propia incapacidad porque así los profesionales pueden llegar más a ellos.

Familia 8

La madre estuvo presente en la entrevista que se realizó en inglés. J es un niño de 10 años de edad con una pérdida auditiva profunda. Vive en Pensilvania con tres hermanos y su madre. La madre trabaja en una fábrica, el padre en construcciones. La madre nació en los Estados Unidos y el padre en Puerto Rico. La familia habla inglés en la casa. La madre dice que habla español pero no lo lee.

Sección 2: Resultados del estudio—según lo expresan las familias

(Atención: en la versión en línea de este documento, usted puede ingresar a la descripción de la familia tal como ha sido presentada en la sección **Descripción de las familias**, así como a un diálogo completo con la familia, presionando en el número de la familia que está en negrita y subrayado. En la versión impresa de este artículo, por favor vea la **Versión completa familia-por-familia de este documento** en el **Apéndice**.)

Sucesos y emociones que rodearon el diagnóstico

En este estudio, los padres hispanos relatan las mismas dificultades para obtener un diagnóstico que familias no hispanas han mencionado a los autores, especialmente el problema de profesionales que desestiman las observaciones de los padres sin el necesario seguimiento, o que atribuyen la indiferencia del niño a una causa distinta de la pérdida auditiva, como por ejemplo, retardo mental. Sin embargo, los problemas que enfrentan los padres hispanos son a menudo exacerbados por dificultades con el idioma y por su limitado acceso a los servicios de cuidado de la salud.

Para la mayoría de las familias de este estudio, el diagnóstico de pérdida auditiva fue obtenido en los Estados Unidos (69 por ciento), aunque el factor primario que motivó a las familias a dejar sus países de origen (en muchos casos Puerto Rico o México) fue la sospecha o la confirmación de que existía una pérdida auditiva. Las familias creen que las oportunidades, recursos y servicios para los niños sordos son superiores en los Estados Unidos y que su hijo enfrentará menos discriminación que la que enfrentaría en su lugar de origen.

Familia 1: Poco tiempo después de que la familia viniera a Estados Unidos desde Puerto Rico, quedó de manifiesto que algo no estaba bien cuando F durmió a lo largo de una ruidosa alarma de incendio.

[Habla la madre] *Yo fui al pediatra, le dije lo que había pasado y que todo el mundo me decía que algo le pasaba a mi bebé, que quizá era retardación mental. Nunca pensé que fuera por sus oídos. Entonces yo lo llevé al centro de salud familiar y el doctor me dijo que no había nada mal. Pasó un tiempo y cuando él tenía siete meses, yo volví otra vez a su cita médica para su vacuna y le dije al doctor: “Mi bebé no es como los demás, le pasa algo,” y él me dijo: “Yo soy el doctor, tú eres una mamá. Tú no eres un doctor.” Pero yo le dije: “Yo tengo cuatro hijos y este bebé no es igual,” y él me dijo: “Te digo que las madres le ven a los hijos cosas que no tienen, tu niño está bien.”*

Fui a la sala de emergencias y entré al niño como que había pasado la noche bien enfermo y le dije a la señora que él había estado bien enfermo toda la noche. Cuando yo entro a la sala de emergencia, el doctor me preguntó qué tenía el niño. Yo estaba llorando y le dije: “Creo que mi bebé es sordo porque yo le hablo y él no se voltea y yo le pongo libros de música y cosas de ruido y él no las mira.” Yo tenía a mi bebé dormido encima de mí y el doctor le aplaudió y me hizo un referido y lo mandó [al hospital]. Entonces me dijeron que él tenía un problema. Entonces lo llevé y me le hicieron

evaluaciones y me lo chequearon. Ahí fue que nos confirmaron que él era sordo. El diagnóstico fue de pérdida auditiva severa y profunda en ambos oídos, con una pérdida mayor en el oído derecho.

La madre dijo que cuando le comunicó por primera vez al padre de F que éste era sordo, él la culpó y se negó a aceptar el diagnóstico. Unos meses después, el padre de F vino a visitarlos [desde otro país] y decidieron mudarse a los Estados Unidos y aprender lengua de señas. Después de algunos exámenes médicos se le dijo a la madre de que la sordera de F se debía a un sarampión con fiebre alta que contrajo cuando tenía dos meses.

La madre dijo sentirse culpable cuando se le dijo que su hijo era sordo.

Me sentí culpable, no sabía por qué. Cuando nació mi hijo que tiene 11 años yo dije que yo no iba a tener más hijos. Pero me volví a casar, y después de 5 años mi esposo decía repetidamente que quería un bebé. Ya yo tenía 33 años y a mí me decían que las mujeres tenían a los hijos jóvenes. Mi mamá era bien anticuada, y decía que las mujeres mayores tienen hijos que nacen retardados, que no nacen bien y que se deben tener a los hijos a los 20s. Así era mi abuela y así era mi mamá. Yo también creía que era de esa forma y me puse a pensar: tuve ese niño a los 34 años y nace sordo. Entonces me sentía culpable. Pensaba que por complacer a mi esposo y tener un hijo, es el niño quien tiene que pagarlo. Porque yo no soy la que soy sorda, es él. Por más que yo haga y haga, es la vida de él, que es mi hijo. Yo quisiera ser sus oídos o darle los míos, pero, él es el que es sordo, no soy yo .

Familia 2: Apenas llegado a los Estados Unidos, a T se le hizo un examen de audición que dio como resultado que era sordo. Después de esto, los padres lo llevaron a un audiólogo, quien confirmó que tenía una pérdida auditiva profunda. En ese momento, T tenía cerca de 2 años de edad.

[Habla la madre] *Cuando yo le pregunté a la doctora qué alternativas había, nos dijo que ninguna. Solamente había los audífonos que costaban casi \$2,000. Tampoco teníamos económicamente para sacar \$2,000. Teníamos que estar a merced de que el sistema médico lo cubriera o no, porque no hubo más ayuda.*

Con el diagnóstico, la madre dijo que se sintió como si *los muros se derrumbaran*.

... Nosotros teníamos esa tendencia a pensar que todo estaba bien y yo pensaba que todo estaba bien, y entonces pensé: “ahora esto.”

Familia 3: Los padres comenzaron a sospechar una pérdida auditiva cuando S tenía dos años porque ésta no hablaba ni les prestaba atención. Aunque entonces la familia ya estaba viviendo en los Estados Unidos cerca de la frontera mexicana, la llevaron a un médico en México, quien los refirió a un doctor en oído, nariz y garganta (también en México). Éste les dijo que S era sorda.

[Habla la madre] *Fue algo muy feo para mí, porque no me lo esperaba. Así, de repente, me lo dijo, que la niña no oía nada y que nunca iba poder hablar. Esas fueron sus palabras exactas... ni siquiera le hizo un estudio... Primero fuimos con él y él no le hizo ningún estudio; no más la reviso, como cualquier otra enfermedad, como cuando están resfriados. Luego, él me dijo: “La niña no oye y por eso es que no habla. No oye nada y si no oye nada no va a hablar nada.”*

Luego de escuchar las noticias, la madre habló con una tía que vive en otro estado. La tía llamó a la escuela a la que iba su hijo y la enfermera de esta escuela se comunicó con la escuela de la ciudad donde vivían S y su familia. La escuela contactó a la madre, le tomaron algunas pruebas y la derivaron a un programa que a su vez la envió a una ciudad de otro estado para que le hicieran exámenes auditivos. Los mismos mostraron que la niña era *casi completamente sorda*. Fue cerca de dos meses después del diagnóstico inicial cuando recibieron este diagnóstico concluyente. Los padres también llevaron a S a un doctor en México que les dio resultados semejantes.

Ambos padres dijeron sentirse muy tristes cuando supieron de la sordera de su hija.

[Habla el padre] *Pensamos que lo peor era que tal vez ella no sería capaz de hablar, que no podría estudiar, eso es lo primero que se le viene a uno a la mente.*

Familia 4: Los padres se dieron cuenta por primera vez que M poseía algún problema de audición cuando éste tenía un año, porque era muy callado.

[Habla la madre] *En la familia somos muy expresivos para hacer muchas expresiones de afecto. Ahí mi hijo, haciendo relajo y él a fuerza se reía. Pero yo sí notaba que el niño no, pa-pa, ab-ab-a. Y era muy poquitos los balbuceos que él daba. Al año él seguía diciendo 'aba' en vez de agua y 'papa.' Por eso yo pienso que mi niño en ese tiempo sí tenía restos auditivos. Entonces lo llevo al pediatra y me dice que no me preocupe, que si en mi familia había gente sorda, y que algunos niños empiezan a hablar tarde o pueden que tengan un problema en la lengua, lo que le llaman la 'lengua dura o pegada.'*

El médico recomendó que vieran a un terapeuta del habla, y luego de cuatro meses los progresos eran mínimos.

[Habla la madre] *Entonces [la terapeuta del habla] me dijo: ‘Sabe que su niño tiene un problema. Le voy a pedir que lo lleve con un neurólogo.’ Fue cuando lo trajimos aquí [al doctor]. Le hicieron un examen de potenciales evocados y nos dijeron que estaba sordo. Lo llevamos con un neurólogo en [una ciudad en México]. Cuando nos dijo la noticia: “Su niño es sordo, tiene que llevarlo a un centro para que aprenda a hablar.” Fue como un balde de agua fría que nos cayó encima.*

Los padres mencionaron que al principio se entristecieron al enterarse de la sordera del niño, pero luego se sintieron optimistas.

[Habla el padre] *Fue muy traumático, porque uno ve los problemas a veces con cierto prejuicio, y dirá “¿qué voy a hacer?” Uno piensa que simplemente se va a ahogar en un*

vaso de agua y a veces no es la verdad. Hemos aprendido cómo vivir y estamos muy felices con los niños. Nos damos cuenta de que hay muchos recursos con los cuales los podemos ayudar a progresar y tener éxito. Y creo que les está yendo bien ahora. Hay esperanza allí. Tenemos esperanza. Creemos que hay una esperanza. Me está progresando mucho ahora, y ahora estamos esperando que algo nuevo aparezca. Esa es nuestra esperanza.

[Habla la madre] Sentíamos que iba a sufrir mucho. Pensamos que él estaba y va a estar bien, y al mismo tiempo pensamos que lo tenemos que ayudar, tenemos que hacer algo. Nosotros somos una buena pareja. Tenemos un gran matrimonio. Hablamos con nuestro [otro] hijo y le dijimos que su hermano era sordo. Estábamos muy tristes. Este niño tiene sus límites ahora, pero si uno es positivo con esto, y analiza las cosas, se da cuenta que uno tiene que calmarse en este tipo de situaciones. Hay que buscar la solución. Si una puerta está cerrada hay que ir y ver si quedó otra abierta, esa es la única manera que podremos ayudarlo.

Contrariamente a las demás familias, familias 5, 6, y 7 no tuvieron muchas dificultades para obtener un diagnóstico. La familia 8 tuvo dificultades debido a la pérdida progresiva de su hijo.

Familia 5: La madre sospechó la pérdida auditiva cuando H tenía alrededor de 16 meses de edad. Ella y su hermana notaron que H no intentaba hablar. Lo llevó a un especialista de oído, nariz y garganta en México, quien les dijo que H tenía una pérdida auditiva.

Ambos padres dijeron sentirse muy tristes al saber de la pérdida auditiva de H.

[Habla el padre] Al principio fue muy triste, ellos estaban en México y yo estaba aquí trabajando. Entonces decidí que sería más beneficioso para él estar en este país. Él había nacido aquí, así que yo pensé que sería mejor que él pueda estudiar e ir a la escuela aquí, porque yo conocía en México a una persona sorda y casi todos los ignoraban y no lo respetaban. Entonces yo no quería eso para mi hijo. Ahí es cuando decidí que él podría venir aquí. Ir a la escuela aquí.

[Habla la madre] Bueno, yo también me sentí muy triste. Yo también sabía que la gente sorda en México no sabe comunicarse, no saben lengua de señas, no tienen ninguna lengua. Ellos tratan de hablar pero no se les entiende. Entonces pensé que estando aquí él podría tener un futuro mejor, y todo estaría más cerca. Si nos hubiéramos quedado allí no hubiéramos logrado estar en la situación económica apropiada para mandarlo a la escuela. Económicamente hubiera sido muy difícil. Entonces decidí que éste era el lugar para él.

Familia 6: La primera sospecha acerca de la pérdida auditiva de P tuvo lugar cuando tenía cerca de 6 meses de edad. La abuela de P notó que ella no reaccionaba a los ruidos fuertes. Los padres la llevaron al pediatra, quien les dijo que podría tener una pérdida auditiva.

[Habla la madre] El pediatra me dijo que a lo mejor podía ser sorda. Ya después vinieron los demás exámenes y todo.

La pérdida auditiva de P fue confirmada cuando ella tenía 7 u 8 meses de edad.

Los padres dijeron cuán difícil fue para ellos enterarse de la pérdida auditiva de su hija.

Al principio fue muy difícil, como usted sabe en este mundo uno está acostumbrado a usar palabras y la voz, y no a otro tipo de cosas. Es difícil porque ahora nosotros tenemos que aprender una lengua totalmente diferente para podernos comunicar con ella.

Familia 7

Antes de que B naciera, la madre supo que había una incompatibilidad de factor Rh y que era probable que el bebé tuviera “problemas.” Al nacer, supieron que era sordo y que poseía otros problemas médicos.

Los sentimientos de la madre acerca de la pérdida auditiva de B, pasaron a segundo plano a causa de las preocupaciones acerca de su estado general de salud y sus otras discapacidades.

No fue fácil... Me sentí triste. Estuve llorando mucho. Estuve muy preocupada si la operación iba a dejarlo maltrecho en la cama y no iba a ser capaz de hacer nada. Cuando me dijeron eso, me preocupé tanto de que él vendría y tendría que estar en cama y todo eso, como una condición así es tan difícil.

Familia 8: La madre sospechó que J poseía una pérdida auditiva cuando tenía un año de edad, porque él *no era como mis otros niños*. Cuando tenía 6 meses, J estuvo enfermo con una fiebre alta.

Eso no es normal para un niño de 6 meses. Yo sabía que algo no estaba bien. Fue entonces cuando comencé a llevarlo donde los doctores, tratando de averiguar si la fiebre le había causado algo más. Es así como descubrí que él no va a oír. Entonces ellos empezaron a hacerle exámenes. Mientras le hacían exámenes y más exámenes fue cuando me dijeron que él era completamente sordo.

La madre señala haberse sentido triste cuando supo acerca de la pérdida auditiva de J, así como también molesta porque los médicos no lo habían seguido de cerca luego de su fiebre alta.

Al principio estaba triste, pero es mi hijo, lo amo. Lo que quiero decir es que fue más duro para él que para mí, y todas las señas que tengo que aprender, las aprendo de él, porque el me enseña. Uno aprende a manejarse con eso ... Yo pensaba que él no podría escucharme decirle que lo amo porque yo en ese momento no sabía lengua de señas. Entonces yo no pensaba que él podría escucharme alguna vez decirle que lo quería o “ve y diviértete” o “¿quieres jugar conmigo?” La música siempre esta relacionada con las cosas de niños. Los pájaros en el parque, porque a él le encanta el parque. Es loco con el parque. Siempre me imaginé que él no sería capaz de escuchar ciertas cosas que yo

quería que escuchara. Entonces estaba triste por él, no tanto por mí, porque pase lo que pase, es mi hijo y siempre lo voy a querer. Pero estaba triste por lo que él se iba a perder, ... eso me hacía poner triste.

...Siento que esto no debería haber pasado nunca. Desde el momento en que él tuvo 110 grados de fiebre, debieron haber seguido vigilándolo, porque era un bebé de 6 meses, y ellos continuaron ignorándolo como si solo fuera una infección del oído. Yo sentí que debieron haber examinado más profundamente.

Diferencias lingüísticas en el momento de recibir diagnóstico y en la escuela

Las diferencias lingüísticas presentaron obstáculos significativos para muchos de los padres hispanos. Los profesionales hispanos (consejeros, audiólogos, enfermeras, profesores) eran los más eficaces en la reducción del impacto de estas diferencias. Cuando estos profesionales no estaban disponibles, los intérpretes eran también útiles, aunque en este estudio los padres parecían desarrollar lazos de mayor confianza con los profesionales con quienes podían comunicarse con eficacia y comodidad. Incluso los padres que hablaban inglés relativamente bien parecían beneficiarse de la interacción con los profesionales hispanos, sugiriendo que está en juego mucho más que la fluidez o la comprensión lingüística.

La inhabilidad para comunicarse en inglés afecta algo más que el lazo entre profesionales y padres. Este estudio indica que los padres que no pueden aprovechar completamente la información y los recursos en inglés, tienden a experimentar perspectivas más estrechas sobre las opciones disponibles y una representación más limitada del pronóstico y el futuro potencial de su hijo. Esto se puede observar desde el momento de la identificación de la pérdida auditiva en adelante.

La inhabilidad de una madre para comprender una palabra en inglés fue percibida por el médico como una negación. Si él hubiera tenido acceso a su lengua y cultura primarias, habría descubierto que fue ella quien procuró impetuosamente la identificación de la pérdida auditiva. Desde sus encuentros iniciales, esta madre no fue comprendida y se perdieron oportunidades críticas para la colaboración óptima entre padres y profesionales. La fluidez de los padres en inglés disminuye este obstáculo, pero algunas familias, sin importar su fluidez lingüística, prefieren recibir la información importante en su lengua materna. De hecho, varias de estas familias que ya residían en los Estados Unidos viajaron de vuelta a México para obtener el diagnóstico. Para subrayar la naturaleza única de las preferencias y necesidades de los padres, una de las entrevistadas que recibió el diagnóstico en México señaló que, aunque ella lo recibió en español, no entendía bien lo que le dijeron hasta que vino a Estados Unidos y se reunió con un audiólogo y un intérprete.

Mientras que la recepción de la información diagnóstica y terapéutica en español no era siempre necesaria, su disponibilidad fue apreciada y parecía aumentar la simpatía y la confianza por parte de los padres. La mayoría (95 por ciento) de las familias también reportó usar intérpretes. Investigaciones futuras podrían examinar cómo el personal de habla hispana, en especial los que tienen el español como lengua materna, afecta la satisfacción con los servicios brindados, el compromiso de los padres, y los resultados. Se podría decir hipotéticamente que los ambientes

que apoyan las facilidades para la comprensión de los padres, modelan y apoyan la aceptación de la necesidad del niño de que se realicen adaptaciones en la comunicación.

Familia 1: La madre dijo que había tenido problemas para comprender el diagnóstico que hizo el médico sobre la pérdida auditiva de su hijo.

Cuando [el doctor] me dijo “He’s ‘deaf’ (sordo),” no entendía el término ‘deaf’; no lo conocía. No sabía lo que era ‘deaf.’ Cuando me dijo que era un ‘severe profound hearing loss,’ entonces yo pude traducir palabra por palabra en mí y yo entendí: pérdida de audición severa y profunda. Pero no sabía lo que era ‘deaf,’ Yo le dije: “¿Aquí hay alguien que hable español? Porque no entiendo.” Entonces él me hizo por los hombros y me dijo: “No es que no entiendes, es que no quieres entender,” y yo le dije: “No entiendo que es ‘deaf,’ ¿Qué quiere decir ‘deaf?’” Entonces, él me dijo: “No hearing” y yo le dije: “¿No oye?” y me dijo que no.

Entrevistador: ¿Le dieron un intérprete?

Vino una enfermera que hablaba español.

Entrevistador: ¿Cómo se sintió usar intérprete cuando recién le habían dicho...?

Me sentí como en casa, porque ella me dijo: “no llore” (era una señora Mexicana, muy buena), “tranquilízate para poderte explicar.” Entonces el doctor le decía y ella me fue diciendo que el doctor quería decir que era sordo.

Ellos me explicaron, pero es tan difícil porque le explican a uno en inglés, con términos médicos.

Entrevistador: ¿Usted cree que el idioma ha sido un impedimento en ese momento?

Sí, fue un impedimento... si hubiese sido en español, aunque era duro de aceptar como quiera, pero uno puede preguntar, está libre, uno puede hacer las preguntas como quiere. Pero es difícil cuando uno se encuentra así, como pillado en un idioma extraño, no te salen las palabras,... no te salen. Yo solamente le decía: “Why, why, and why?” (“¿Por qué, por qué, y por qué?”) y “What can I do? What can I do?” (“¿Qué puedo hacer? ¿Qué puedo hacer?”) y él me decía “There is nothing we can do, he’s deaf.” (“No hay nada que podamos hacer, él es sordo.”) Y eso nunca se me olvida, porque él siempre me decía “nothing that we can do, nothing that I can do, nothing that you can do, he’s deaf.” (“No hay nada que podamos hacer, no hay nada que tu puedas hacer, él es sordo.”) Y eso se quedó ahí.

Familia 2: El diagnóstico fue hecho en inglés, pero un audiólogo que hablaba español estaba también allí. Un intérprete no era necesario, según la madre, porque: *entiendo inglés bien*. Ésta dijo que entendió todo en el diagnóstico. También mencionó que llamaba al audiólogo hispano cuando el doctor estaba ausente o cuando tenía preguntas sobre los audífonos u otras cosas.

[Habla el padre] *Todo el tiempo que hablamos con ella fue en inglés. Por idioma nunca fuimos discriminados, ni hemos tenido falta de orientación. Todo ha sido bien claro, como 'black and white.'*¹

Familia 3: En el momento del diagnóstico los padres reportaron que, a pesar de que los médicos y audiólogos no hablaban español, siempre tuvieron intérpretes disponibles.

[Habla la madre] *Nunca hemos batallado con el [lenguaje] porque siempre tienen quien nos ayude con los doctores, en las escuelas, con todo. Siempre tienen quien hable español. Pues sí batalla uno, pues uno quisiera que del doctor a uno le explicara las cosas. Muchas veces cuando están traduciendo ya dan otras palabras y se confunde uno. A lo mejor lo que quiere decir el doctor no es exactamente lo que a uno le dicen.*

No obstante, la madre dice: *pensamos que entendimos todo lo que nos han dicho.*

En la escuela, el maestro actual de S habla español, aunque algunos de sus maestros anteriores no lo hacían. Esto creó dificultades ocasionalmente, con la madre quien tenía que buscar a alguien para traducir. La información escrita a menudo fue enviada a la casa en inglés.

[Habla la madre] *Anteayer que fuimos a la escuela, estaba hablando con la maestra y le dije que me mandara los recados en español, porque hay veces que están en inglés y no más los veo porque no los entiendo. Quisiéramos poder hablar el mismo idioma que ellos; sería mejor que habláramos el mismo idioma. Pero sí nos entendemos, más o menos.*

A veces batalla uno, pero de que nos afecte, no. Porque como aquí es una parte donde casi toda la gente habla los dos idiomas, si ella no habla, la persona que tiene uno al lado sí habla, así que no es muy difícil.

Familia 4: El diagnóstico fue comunicado a los padres en español. El audiólogo que equipó a M con audífonos hablaba inglés y una enfermera interpretaba. Los padres dicen que pueden entender el inglés del audiólogo en su mayor parte, pero piden a veces que la enfermera traduzca para estar seguros de que lo están entendiendo correctamente.

La mayor parte del tiempo la información de la escuela se envía en español, pero a veces, especialmente fuera de la escuela, sólo se usa el inglés.

[Habla el padre] *No sabemos el inglés como deberíamos, pero siempre lo hemos luchado. Nunca ha sido problema para mí, y yo creo que para mi señora tampoco. Pero obstáculo es, no solo lo hemos entendido. Todo lo que nos han dicho para el niño y en lo que nos han dado la opinión, en la escuela, en salud, todo lo hemos entendido perfectamente, creo yo. Cuando hay duda nosotros buscamos la forma para aclararla.*

¹ Blanco y negro

[Habla la madre] *Sí, sí. Eso es muy importante. Siempre preguntamos, siempre. Si no entendemos, decimos: “Escuche señora, tenemos algunas preguntas. No entendemos algo. Ayúdenos por favor. Tenemos dudas acerca de esto y aquello.” Todo el mundo hace un esfuerzo.*

Familia 5: Como H fue diagnosticado en México, el doctor hablaba español y no hubo barreras lingüísticas. Sin embargo, la madre todavía sentía que no había entendido lo que le dijeron. En los Estados Unidos, el audiólogo habló inglés y la madre tenía un intérprete. Ella sentía que la información era clara y que podía comunicarse libremente con el audiólogo. En la escuela, los maestros hablan solamente inglés y tienen un intérprete. Los materiales escritos se proporcionan en español. Las diferencias lingüísticas han disminuido porque la madre ha aprendido más lengua de señas, que es la lengua que utiliza para comunicarse con los profesores.

[Habla la madre] *Estaba feliz, porque fui capaz de entender todo.*

Familia 6: El doctor que brindó el diagnóstico hablaba español, eliminando la necesidad de un intérprete. El audiólogo, sin embargo, brindó información en inglés. Aunque había intérpretes disponibles, problemas logísticos limitaron su utilidad.

[Habla la madre] *Más bien nunca he tenido intérprete. Las primeras veces porque era difícil estar esperando a que viniera alguien a interpretar. A veces teníamos que esperar cerca de una o dos horas para que nos pudieran atender y atendían a otra gente primero porque la intérprete estaba ocupada. Así pasaron muchas cosas y después decidimos que era más fácil que entráramos nosotros y tratáramos con el inglés. No es un inglés perfecto, pero es un inglés que podemos entender y que podemos hablar. A mí me hubiera gustado más que hubiera sido en mi idioma. Pero es muy difícil, muy difícil. Más que nada cuando uno va a los hospitales públicos, que hay muchísima gente y que hay muy pocos intérpretes.*

La madre dijo que ella sentía que había entendido la información proporcionada por el audiólogo. Pero en cuanto a las cosas que no comprendió, no está claro si las razones principales del malentendido fueron las diferencias lingüísticas, o si lo fueron la falta de familiaridad con la sordera y la terminología usada por los profesionales.

Los servicios de intervención temprana fueron proporcionados en el hogar. El uso de lengua de señas proporcionó un puente de comunicación para esta familia.

Ella hablaba inglés y (lenguaje de) señas y tenía una persona que hablaba español y señas. Ocasionalmente nada más venía la que hablaba español. Pero cuando venía la que hablaba inglés, también venía la que hablaba español.

Familia 7: El diagnóstico de los problemas que tuvo B al nacer fue realizado por un médico que hablaba español en Puerto Rico.

[Habla la madre] *Sí, yo entendí todo lo que me dijo el doctor. Si había algo que no entendía, volvía le preguntaba. Y él muy amable, volvía y me respondía. Y me decía y me*

explicaba cada procedimiento y cada cosa de la que me estaba diciendo que había que hacer.

En Puerto Rico, el audiólogo también hablaba español. El doctor que atiende a B en Pensilvania habla inglés y usa un intérprete. A veces, una amiga que habla las dos lenguas actúa como intérprete.

A veces no es muy buena; no es lo que yo quisiera explicarle al médico porque a veces el intérprete no le puede explicar en la misma forma que yo podría hacerlo.

El audiólogo en Pensilvania también habla solo inglés. La madre lleva una amiga a esas reuniones que actúa como intérprete.

Ella conoce todo lo que a mí me ha pasado, entonces ella me ayuda mucho en hablar con ellos.

En las escuelas de Puerto Rico, no había problemas lingüísticos. Sin embargo, tras arribar a los Estados Unidos, la madre encontró algunos problemas para interactuar con los maestros.

Al principio cuando llegué, no me resultó tan fácil ya que era el cambio, otro idioma... En la escuela no hay mucha gente que hable español. Todos los maestros que tiene mi hijo son americanos, entonces usamos un intérprete. Yo estoy recibiendo clases de señas y creo que para mí no ha sido fácil porque es una traducción del inglés al español. No ha sido muy fácil.

Algunos de los maestros han tratado de hablarle en español.

...Pero es muy difícil, como yo hablar con ellos el inglés.

Las comunicaciones que vienen de la escuela generalmente están traducidas al español.

Puedo entender lo que ellos están haciendo. Todos los días andan diciendo lo que se hace en el salón de clase en español porque tienen una persona que traduce lo que ellos hacen.

A pesar de las diferencias lingüísticas, la madre no identifica ninguna barrera significativa en la educación de B.

Podría ser más fácil para mí comunicarme con él y todo eso, pero como ellos tienen un intérprete, no ha habido mucho que yo pueda decir que hemos tenido problemas.

Familia 8: Como la primera lengua de la madre es el inglés, ella no reporta obstáculos relacionados con diferencias lingüísticas. Sin embargo, el padre no habla inglés y ha aprendido muy poco de lengua de señas.

[Habla la madre] *Él quería participar de alguna manera, pero no entendía ni a donde iba. Yo tuve que traducirle a él.*

[El padre] *le dice “te quiero” en lengua de señas, o “jugar,” o “parque,” pero no mucho. A veces J lo mira como diciendo “¿Eh?” como “¿Qué?” pero él no toma clases. Él se niega a tomar clases. Yo pienso que es papá, pero después de todos estos años, creo que aún es difícil para él. Lo que quiero decir es que es su primer [hijo].*

Apoyo y acceso a la información

A pesar de las buenas intenciones de los profesionales que brindan servicios a la comunidad hispana, sigue habiendo una brecha significativa en el acceso a la información. La mayoría de los padres confiaban en que los profesionales que trataban a su hijo les proveerían información, no solamente sobre la pérdida auditiva en sí misma, pero también sobre servicios disponibles, ayuda médica, y derechos de los niños y de los padres. Con frecuencia, fueron ofrecidos materiales escritos en español, pero parecían limitarse a folletos generales que han sido traducidos del inglés, más que a materiales escritos para ser culturalmente relevantes para la población hispana.

Más aún, mientras que los padres que hablan inglés pueden obtener con frecuencia materiales de numerosas fuentes, incluyendo libros famosos, revistas, literatura profesional, y vídeos, los padres hispanos parecen tener muchos menos recursos a su disposición. En este sentido, aunque las familias hispanas de este estudio parecían menos inclinadas que las familias no-hispanas de otros estudios a buscar múltiples fuentes de información, esto puede deberse a la falta de materiales apropiados, así como a los factores lingüísticos y culturales que influyen el comportamiento de búsqueda de información.

Familia 1: La madre indica que le dijeron que no había nada que se podría hacer por F, ninguna operación. Le dieron un folleto escrito en inglés, que ella difícilmente comprendía.

Yo comencé a leer y me enteré que aparte de los audífonos, hacían la operación de poner tubos porque los ayudaba a ellos para aliviar esa presión de ese líquido que se quedaba. Empecé a llamar doctores y a ver quién me ayudaba, dónde lo podía llevar. Conseguí llevarlo a [un hospital para niños] en [una ciudad de Florida], ahí conseguí una cita. Ahí me le dieron audífonos, y ahí me le dieron cita con un doctor en oído, nariz, y garganta. Me lo evaluaron, me lo mandaron donde un audiólogo, y me recomendaron (ya él tenía cerca de 9 meses) que lo inscribiera en el condado en donde nosotros vivimos, para registrarlo en el condado y en la escuela.

Una audióloga hispana le explicó cómo funcionaba el oído de F y por qué no podría oír. Ésta sugirió que inscribieran a F en la escuela, que la madre aprendiera lengua de señas, le colocó una prótesis auditiva al niño y le mostró cómo utilizarla a toda hora. La madre dijo que esta audióloga *se tomó su tiempo conmigo y con él, y era muy dulce, muy humana*. Ella le explicó que F necesitaba comenzar enseguida en la escuela, así no se quedaba atrás. Otra profesional, que la madre refiere como enfermera (esta persona parece ser hispana) fue también de mucha ayuda.

La enfermera que me ayudó y que me dio apoyo el día que me dijeron que era sordo, ella me dijo: “Que no te dé vergüenza, busca ayuda. Busca ayuda para tu hijo que hay mucha ayuda. En este país hay mucha ayuda, quizá en los nuestros no, pero aquí sí hay mucha ayuda para ellos y ellos son como cualquier otro niño, solamente busca ayuda que la hay.”

A los 11 meses de edad, F fue enviado a la escuela y obtuvo sus primeros audífonos. La madre comenzó clases de lengua de señas y recibió un vídeo que explicaba cómo oye la gente sorda. Ella lo encontró muy provechoso.

La madre buscó una segunda opinión médica. Este doctor le informó acerca de servicios gubernamentales disponibles, tales como el Seguro por Discapacidad de Seguridad Social, y también recomendó que F comenzara la escuela inmediatamente.

Familia 2: Antes del diagnóstico, T ya estaba en el programa Head Start² porque su desarrollo del habla había sido lento. En el diagnóstico, les dijeron a los padres que su pérdida auditiva era de severa a profunda.

[Habla la madre] Mis preguntas fueron “¿Qué alternativas hay?” y “¿Cuánto el niño puede progresar?” Porque era lo que nos concernía. Ella nos dijo: “No hay muchas alternativas ahora mismo, porque el niño está a un paso de ser sordo”... Entonces ella cuando nos enseña los audífonos, nos dice: “Los audífonos son para él; para su condición.” Nos los enseña y nos dice: “El audífono vale tanto, el plan médico no lo cubre, pero se pueden hacer los arreglos.” Entonces mi esposo y yo decimos: “Pues hay que hacer los arreglos porque al niño hay que ponérselos, o sea, no hay otra alternativa.” Entonces después de ahí nos habló de la escuela de [otra ciudad].

Nosotros en todo momento, estamos viendo si hay otra alternativa aparte del lenguaje de señas. Lo queremos, queremos esa alternativa. Ella nos dijo: “Todo se va a saber cuando el niño esté usando audífonos con lo que llaman el residuo auditivo, cuánto el niño puede escuchar con eso.” Pero con los audífonos no hubo mucho éxito. Por eso se optó por la operación.

El siguiente paso del médico en esa época fue explicarles el implante coclear. Aunque los padres estuvieron satisfechos con la información médica que recibieron, entendían que otras fuentes eran necesarias para descubrir alternativas educativas. También entendían las motivaciones subyacentes de los educadores de diversos sistemas educativos.

[Habla la madre] De mi parte, depende del profesional. Si el profesional es el doctor o la doctora, va a hablar desde su ámbito como doctor o doctora. Si tú estás en la escuela, si estás en [un municipio], y los profesionales de [el municipio] los paga la Junta de [el municipio] entonces ellos te van a ofrecer las alternativas que tiene [el municipio]. Si tú estás en [una ciudad], te van a ofrecer las alternativas de [la ciudad], los del [otro municipio] no van a decir que hay.

² Programa para familias de bajos recursos, con bebés, niños pequeños y embarazadas

Un estudio sobre las decisiones que toman las familias hispanas después de un diagnóstico de sordera
Un Artículo a la Sharing Results serie a Laurent Clerc National Deaf Education Center, Gallaudet University
Copyright © 2002

Porque nunca lo hicieron. Ellos dicen “tú no quieres [el otro municipio].” No van a decir “hay una escuela en [otra ciudad de Florida] que no tiene lengua de señas, podemos transferir al niño para allá.” Jamás lo vas a oír, jamás.

Entrevistador: ¿Usted cree que ellos le estaban dando las alternativas?

Solo de acuerdo con lo que ellos tienen en el municipio, no las alternativas que yo quería para mi hijo.

Familia 3: S fue equipada con audífonos luego del diagnóstico en una ciudad de Tejas. En aquella época, ella tenía 3 años de edad.

[Habla la madre] *Pues nos dijeron que de un oído estaba completamente sorda y del otro oído sí oye poquito... Pues a nosotros nomás nos dijeron que necesitaba los aparatos. Que una operación no se le podía hacer porque su mal está en el nervio que va junto al cerebro y no se puede operar. Que con el aparato puede oír. Puede ser que a lo mejor pueda hablar inglés cortado. Puede ser, poniéndole siempre el aparato. Puede ser, o sea que no. Algo que sea más seguro pero que pueda ser que oiga más.*

[Habla el padre] *El doctor cuando le hizo el último estudio nos dijo que se estaba haciendo la operación esa, y que posiblemente ya la estén haciendo. Pero hace dos o tres años atrás años, todavía no la estaban haciendo. Que posiblemente cuando ya se llevara a cabo, posiblemente sí se le pudiera hacer.*

[Habla la madre] *El doctor nos dijo que le pusiéramos los aparatos, que buscáramos una escuela especial para ella y que se le iba a ayudar. Eso fue lo que él nos dijo que hiciéramos. Él nos dijo de un programa que nos ayudó mucho, en (New Mexico) y luego nos dijo dónde había escuela.*

La madre agregó que desde que ellos dejaron Nuevo México, S ya no tiene un médico permanente, *por eso no sabemos si hay algo nuevo que pueda ayudarla.*

La audióloga les brindó información acerca de audífonos

[Habla la madre] *Que le ayudarían a que ella pudiera escuchar un poquito más y que probablemente le ayudarían a hablar.*

Familia 4: La familia obtuvo información de una escuela de sordos.

[Habla el padre] *Me dieron literatura sobre el comportamiento y sobre la educación del niño más que todo. En qué escuela podría estar, qué es lo que sería lo más conveniente para él, unos derechos que podría tener el niño sobre la educación. Sobre todo que estamos en eso. Nos ayudó mucho a ver un panorama, sobre todo en la educación. Más que todo, hablamos de la educación del niño. Traíamos las interrogantes de hacia dónde vamos, qué podemos hacer. Ya nos dijeron estos pasos: puede ir a tal parte, el niño*

puede ir a tal escuela. Va a empezar a aprender señas, va a continuar sus terapias del lenguaje. Va a empezar a leer los labios y todo eso. Pues ya uno ve las cosas más claras.

Los padres sintieron que la información brindada era de mucha ayuda y estaba siendo ofrecida con un espíritu de trabajo en equipo.

[Habla la madre] *Yo sentí que nos estaban invitando a involucrarnos; que se estaba haciendo como un equipo para involucrarnos para ayudar a mi hijo. Yo así lo sentí.*

Familia 5: La madre dijo que aunque el médico hablaba español, ella tuvo dificultades para comprender la información que le estaba dando.

Bueno, traté de entenderle, pero realmente no sabía nada acerca de lo que pasa cuando un niño nace así, cuál es este tipo de problemas. Porque yo realmente nunca conocí a nadie con este tipo de problemas. Pero una vez que llegué aquí, aprendí más del tema. Fui de un lugar a otro y obtuve mas información. Aquí es donde más aprendí porque he visto y encontrado mucha gente sorda. En realidad estaba tan sorprendida que no hice ninguna pregunta.

[Habla el padre] *Le dio los diagramas con la escala donde estaba él clasificado en su sordera. Hasta qué grado una persona oye y dónde ya empiezan a ser sordos. Él estaba bajo el nivel de poder oír, entonces le recomendó los aparatos. Pero nosotros no vimos ningún beneficio. Él hacía sonidos y pensamos que con el tiempo a lo mejor él iba a poder hablar con un poquito que le ayudáramos.*

[Habla la madre] *Pienso que sí fue clara, pero yo no la entendí en ese momento. A veces aunque la explicación sea muy clara, si uno no tiene más información no la puede entender...después de que me dieron esa noticia vine enseguida para este país y así todo comenzó aquí...Bueno, el doctor lo primero que hizo fue mandarme para hacer una evaluación en el hospital de los niños, y así el doctor y el hospital tienen toda la Información sobre él.... Yo me sentí muy bien porque me dio confianza y sentí que alguien me estaba apoyando.*

El padre señaló que su actitud hacia los médicos cambió con el tiempo:

Primero creímos que nos estaban dando consejos, pero después pensamos que nos estaban indicando lo que tenemos que hacer. Porque siempre que íbamos nos decían que había cosas avanzadas para que él hablara había algún tipo de implante. Nosotros rechazamos esto hasta que el niño pudiera decidir por él mismo. Esperar tal vez que avanzara más la ciencia y pudiera sacar algo mejor, así como esos que nos indicaron ellos...

Familia 6: Los padres sintieron que la información que recibieron en el momento del diagnóstico era clara, apropiada y útil.

[Habla la madre] [El doctor] *fue muy claro en su explicación y aprendí mucho, porque y nunca había sabido nada de sordera y aprendí que hay diferentes tipos de pérdida auditiva, y aprendí cosas acerca del oído que nunca antes había sabido, pienso que fue de ayuda...después que vimos al primer doctor, fuimos por una segunda opinión. A mi hija la han visto cerca de cuatro o cinco especialistas y más que nada hemos buscado la forma de saber exactamente el porqué, o el problema que tiene.*

La audióloga que realizó los exámenes fue también muy útil, y, de acuerdo a la madre, *no presionó.*

Pues, lo primero que me dijo [la audióloga] es que ella tenía que empezar a ir a la escuela, y yo también tenía que hacer unos cursos. Más que nada nos dio la dirección y el teléfono de la escuela donde tenía que ir y empezaron los trámites porque ella usa aparatos. Comenzó un proceso de empezar a hacer muchas cosas. Fue más bien como una sugerencia, o sea, ella no dijo que teníamos que hacerlo. Simplemente fue una sugerencia de la escuela donde ella podía ir, que estaba más cerca de donde nosotros vivíamos. Aparte de las cosas que ella me dijo, yo también traté de investigar por mi parte; ir a visitar la escuela y todas esas cosas.

Familia 7: La terapeuta le aconsejó a la familia que se mudara a los Estados Unidos para conseguir mejores servicios.

[Habla la madre] *La terapeuta (en Puerto Rico) siempre me decía, “piensa salir del Puerto Rico en el futuro. En los Estados Unidos él encontrará su mecanismo de vida, los servicios escolares son mejores, los médicos también son más preparados, mucho más capacitados que acá.”*

Familia 8: Luego del diagnóstico los profesionales le dieron a la madre alrededor de un mes para que asimilara la información.

Ellos me dejaron recapacitar y se mantenían llamándome, asegurándose de que yo consiguiera ayuda para él lo más pronto posible porque él la necesitaba y era tan joven... Entonces yo lo desperté así: “muy bien esto es lo que vamos a hacer para él.” Los llamé y fui a su oficina y ellos me hicieron citas, muchas citas. Pero quiero decir que él está muy bien ahora.

Ellos me dijeron que yo tendría que encontrar una escuela especial para él porque él no iba a ser un niño regular, pero que él iba a ser un niño saludable y todo lo demás. Así es que ellos empezaron a dirigirme a diferentes escuelas. Yo comencé a entrevistarme con algunas de ellas hasta que escogí una buena. Y así fue; una buena escuela. Yo quiero mucho esa escuela, porque ellos le han ayudado mucho a él desde que era pequeño.

Me sentí como si necesitaba saber más. Entonces fui a la biblioteca y comencé a leer cosas y comencé a conseguir algunos panfletos más y a investigar lo que yo era, que era [esto] [aquello]. Tenía que lidiar con esto para el futuro. Así es que leí sobre eso y

comencé a solicitar para recibir clases y esas cosas. Yo quería prepararme, pero todavía no podía hacerlo.

A la madre también se le dieron panfletos, se le envió a entrevistas con consejeros familiares y se le brindaron servicios de intervención temprana.

Por un año entero los especialistas en intervención temprana vinieron a mi casa para hablar conmigo y me ayudaron mucho. En realidad sí me ayudó. Yo era muy joven. Yo solamente tenía 19 años de edad. Así es. Yo era muy joven, no sabía exactamente en lo que me estaba metiendo. Pero ellos me explicaron lo más que pudieron. Ellos me dieron mucha información. Fue tanta como para poder asimilarla, pero me hizo salir y decir “ellos me dieron toda esta información; yo necesito leer sobre esto, él es mi hijo, él siempre estará conmigo.” Así es que empecé a leer y a enfocarme en lo que se necesitaba hacer. Así que pensé en cuán buena fue toda la información que me dieron.

Un consejero en la escuela de sordos también fue muy bueno.

Información proveniente de adultos sordos y de otros padres

Los adultos sordos y otros padres de niños sordos fueron citados como fuentes de información utilizadas por varias de las familias en este estudio. En entrevistas con las familias no-hispanas de un estudio relacionado, los encuentros con otros padres de niños sordos se mencionan con frecuencia como una de las fuentes más valiosas de información y ayuda. Las familias hispanas en este estudio parecían tener significativamente menos acceso a otros padres de niños sordos y a adultos sordos. A pesar de esto, en varios casos se encontró que las interacciones con estos padres pueden ser altamente beneficiosas.

Familia 3: Luego de discutir con otros padres de un niño sordo, la familia se dio cuenta de que su hija podría ser una persona exitosa.

Hace poquito hablamos con los padres de un niño y dicen que su hijo va muy bien. Igual que una señora que tiene un hijo que ya es joven que iba muy bien en la escuela y ahora está en una universidad. Nosotros decimos que nuestra hija va a lograr cosas iguales a él. Nosotros pensábamos “¡Ay! La niña no va a poder estudiar, no va a ser nadie.” Nosotros tuvimos un trauma por eso. Pero cuando vemos cosas así, cosas positivas, nos ayudan a seguir adelante.

Familia 4: Encontrarse con adultos sordos ha sido útil para los padres.

[Habla la madre] Son muchas las personas que han influenciado en la toma de decisiones. Esas fuentes las conocimos porque andábamos buscando una persona que le diera terapia a mi hijo y le ayudara a solucionar su problema de comunicación. Entonces empezamos a buscar gente y conocimos a un corredor de bienes raíces que nos consiguió la dirección de unas personas que él conocía. Son dos personas sordas que tienen una hija que sí escucha. Ellos empiezan a hablar y su vida es normal con el lenguaje de señas y se desenvuelven perfectamente bien. El señor tiene restos auditivos

pero la señora no y hacen su vida normal. Trabajan, tienen su taller, se desenvuelven. Yo digo: si ellos pueden, nuestro hijo puede. Eso es lo que todo el mundo nos dice.

Familia 5: Los padres han encontrado muy útil el reunirse con otros padres para hablar con adultos sordos.

[El padre hablando de la reunión con otros padres] *Qué es lo que siente y más, cómo le hace para comunicarse con el niño.*

[El padre hablando de sus encuentros con adultos sordos] *Sí, porque así podemos platicar con él y un adulto. Pueden decir lo que ellos sienten mejor que un niño: si son felices así o qué es lo que sienten. Entonces nosotros pensamos que tal vez nuestro hijo se va a sentir como ellos y no va a tener problema.*

Familia 6: La madre se ha hecho amiga de los padres sordos de un niño sordo, y esto ha sido muy útil para compartir información acerca de recursos, servicios, actividades, y otras cosas. Además en la escuela a la que va P actualmente la madre ha encontrado adultos sordos, lo que ella siente que también ha sido de mucha ayuda.

Más que nada me ha ayudado a entender que los [adultos sordos] son iguales que nosotros; que tienen las mismas posibilidades.

Familia 8: La madre dice que encontrarse con otros padres de niños sordos y con adultos sordos la ha preparado mejor para su vida con un hijo sordo.

Al principio, y porque yo quería saber cómo se sentía estar con otros padres sordos... con todo lo que estaban hablando y por todo lo que estaban pasando y yo escuchando todas las cosas que querían decir, me ayudó a entender lo que yo estaba pasando, alistándome.

Conozco algunos [adultos sordos] y he visitado su iglesia y he asistido a actividades familiares y cosas así, las cuales ayudan mucho a la escuela y son muy buenas. Quiero decir que son bien buenas porque he entendido mucho más de lo que me ha estado pasando. En otras palabras, ya estoy lista. Yo los he visto, cómo trabajan con sus niños y lo que han tenido que pasar con sus niños. Yo pienso que eso es lo que me va a pasar a mí.

Apoyo familiar

Los datos de la encuesta y las entrevistas sugieren que las madres hispanas cargan gran parte de la toma de decisiones y las llevan a cabo para sus niños sordos. Los padres hispanos parecen estar menos involucrados en el proceso y ser de menor apoyo que los padres no-hispanos. Además, en comparación con las familias no-hispanas, los padres hispanos reciben menos ayuda de abuelos, parientes, y amigos.

La carencia relativa de ayuda proveniente de miembros de la familia extendida coincide con los resultados de un estudio experimental anterior (Steinberg, Davila, Collazo, Loew, y Fischgrund,

1997), pero contrasta con la caracterización de la población hispana como compuesta por individuos que dependen de la familia extendida para recibir ayuda (Alvarez y Bean, 1976). En gran parte, esto parece deberse al hecho de que las familias que se mudan desde su país de origen a los Estados Unidos se sienten separadas de su familia extendida, y esto puede ser agravado por actitudes negativas sobre la sordera y la discapacidad, existentes en el país de origen.

Eligiendo un método de comunicación

El método de comunicación elegido tendió a ser el recomendado por los profesionales consultados, con poca consideración de métodos alternativos. Con frecuencia, la única opción presentada era una combinación de lengua de señas y lengua oral, o la opción de un método oral fue presentada pero desalentada. Los enfoques tales como Auditivo-Verbal o Palabra Complementada³ no parecían ser opciones ofrecidas por los profesionales. No está claro si los profesionales que guiaban a los padres presentaron solamente las opciones que estaban disponibles en su área geográfica o si simplemente desconocían o no poseían información sobre enfoques alternativos. Con algunas excepciones, los padres tendieron a validar la recomendación hecha por los profesionales y a expresar altos niveles de satisfacción con la comunicación elegida.

Familia 1: La madre recibió consejos contradictorios acerca de métodos de comunicación. La familia desarrolló una buena relación con la maestra de intervención temprana, quien abogaba por la comunicación total.

Tuve que decidir qué comunicación íbamos a tener, si era con lengua de señas o lo que fuera que íbamos a hacer. La maestra tuvo mucho que ver. Ella nos ayudó mucho, porque nos explicó las ventajas de comunicación total que es lo que tenemos con él; a qué se iba a enfrentar en el mundo exterior ... Si yo hubiera tomado el consejo de solamente lengua de señas, cuando mi hijo sale a jugar, esos niños que están allá afuera no lo iban a entender. Ella nos explicó esas cosas, pues ella sí apoya la comunicación total. Hay otras maestras que no, pero yo tuve la suerte de que ella me ayudó en eso. De todo lo que he hecho con F, lo más grande fue decidir cómo iba a ser la comunicación.

La audióloga también influyó en la decisión de la madre.

La audióloga me dijo: "Si tú lo pones en la escuela, si tú lo pones en terapia del habla, si tú siempre lo haces usar los audífonos, cuando él vaya a la escuela, puede ir a una escuela regular." Y me dijo "Yo no te lo garantizo, pero por experiencia te aseguro que va a ser así. Porque los niños que se atienden a tiempo y se entrenan, se superan y es cierto." Mi hijo está ahora en un salón de clases regular, en un kindergarten de salón regular, y tiene un intérprete. Pero está en un salón regular.

La audióloga fue la fuente principal de información de la madre, quien también consideró otros programas: una escuela privada, que rechazó por no contar con recursos suficientes y quedar lejos y un programa hogareño. La audióloga dijo que un programa escolar sería mejor porque los

³ Cued Speech

materiales que ofrecían no estaban disponibles para el programa hogareño. La madre también observó algunas visitas domiciliarias y se dio cuenta de que en la casa habría demasiadas interrupciones. El programa escolar que ella eligió usaba comunicación total y era *fantástico*.

Familia 4: Aparentemente la maestra de la escuela de sordos presentó a los padres una sola opción, lengua de señas combinada con lengua oral. Los padres expresaron satisfacción con esta **opción**.

[Habla el padre] *Lo que nos han dicho [los maestros] es que es un sistema que van a la par las señas con el lenguaje y se unen para ayudar más a que el niño entienda. Ayuda al niño con las ideas para que pueda decirlas o contestar en señas. Para nosotros siempre han sido dos. Siempre tiene que haber un apoyo y yo después entendí que las señas son una herramienta para que el niño pueda comunicarse. No podemos tenerlo sin comunicarse hasta que aprenda a hablar. Entonces tenemos algo alternativo. Antes no, antes pensaba que tenía que aprender a hablar, que se esforzara. Después me di cuenta de que no es así. Él tiene una maestra que no oye y ella habla. Ella hace las señas y está moviendo los labios y se le entienden las palabras. Entonces pienso que mi hijo va a poder hablar así, va a poder comunicarse así.*

Familia 5: Por consejo de los maestros, los padres comenzaron inmediatamente a aprender lengua de señas.

[Habla la madre] *Sí, nos dijeron que deberíamos aprender señas para comunicarnos con él porque a veces él se enferma y no vamos a saber qué tiene. Pero así como hemos aprendido, él ha aprendido. Lo podemos ayudar cuando se enferma. Él me dice: “me duele el oído” o “me duele la cabeza” entonces yo ya sé qué tiene y qué es lo que le pasa. Lo acepté porque tenía que saberlo.*

Familia 6: Los maestros de intervención temprana aconsejaron a la madre acerca de la comunicación con P.

[Los maestros de intervención temprana] *Me dijeron que tenía que usar la voz y las señas al mismo tiempo y si era posible hablara inglés con ella para que fuera más fácil para ella. Podía hablar español, pero sería más fácil poder comunicarse en inglés. Lo primero que pensé es que no sabía señas y no sabía qué iba a hacer. Pero empezamos a ir a clases y hemos podido aprender con el tiempo.*

No todos los padres confiaron en el consejo de los profesionales. Algunos persiguieron activamente otras opciones, tales como la comunicación oral, debido a sus propias creencias y a sus preferencias personales.

Familia 2: Al principio la familia de T comenzó a usar algunas señas, para reducir *su ansiedad de comunicación*, pero después de seis meses aproximadamente dejaron de usarlas. Los padres favorecieron un enfoque oral.

[Habla la madre] *El condado nos está ofreciendo señas y no queremos limitar al nene. Hay que buscar otras alternativas porque no vamos a limitarlo.*

[El padre habla acerca de su visita a dos escuelas] *No me gustó porque todo era por señales y los nenes no estaban hablando claro, lo que estaban haciendo eran sonidos. Fuimos a la otra escuela donde hay niños con la misma condición y estaban hablando. Desde ese momento yo dije: “esto es lo que quiero para mi hijo.”*

Preferencias lingüísticas

Mientras que la mayoría de los padres mencionaron el inglés o la lengua de señas o ambas como las lenguas más importantes para que su hijo aprenda, muchos esperaban y contaban con que su niño podría adquirir el inglés, la lengua de señas americana, y el español. Esto los puso en conflicto directo con la mayoría de los profesionales encontrados, quienes recomendaron poner énfasis en una sola lengua o un acercamiento bilingüe, pero nunca intentaron la aplicación del trilingüismo u otras opciones para alcanzar sus metas. Las perspectivas y los deseos de los padres pudieron también haber limitado las opciones exploradas u ofrecidas después de la identificación de la pérdida auditiva, tales como el implante coclear.

La mayoría de los padres querían que sus hijos aprendieran inglés o lengua de señas americana primero, y expresaron a menudo su certeza de que su niño podría eventualmente aprender español. Con todo, pocos señalaron discutir esto espontáneamente con los profesionales. Algunas sensaciones negativas fueron expresadas sobre la insensibilidad de los profesionales a su lengua materna, y el derecho del niño de ser ayudado en su lengua “nativa” (la lengua de la familia en que nació). Los padres entienden la complejidad de la tarea y reconocen que el español confundió a su hijo en el pasado, pero su lengua materna posee un valor único con respecto a la comunicación en la familia.

Es difícil evaluar el grado en el que esto se diferencia de las típicas dificultades de la asimilación de la primera generación de familias de inmigrantes, aunque uno podría presumir que la pérdida auditiva amplía este problema. Por ejemplo, una madre estaba orgullosa que su hija podía escribir en inglés, pero triste porque nadie en la familia podía entender inglés escrito. Ella esperaba que su hija pudiera aprender en última instancia español, para comunicarse con todos los miembros de su familia. Otra madre señaló que interpreta directamente de la lengua de señas al español para su marido; ella no tenía ninguna preferencia lingüística fuerte para su hijo.

Familia 1: La madre expresó un cierto pesar de que su hijo mayor (oyente) no hable español.

Tratamos de esquivar el error del hijo mayor, para que después siga su cultura e idioma que es español. Que sí domine el inglés, pero, los tres niños pequeños tratamos de que sean trilingües, que puedan hablar español, inglés, y sepan lengua de señas.

Sin embargo, ella fue desalentada de usar español con F.

Me dijeron que si íbamos a usar solamente señas o si vamos a usar señas con español o inglés. Siempre se han opuesto a que yo use español. Los maestros siempre se han

opuesto. Quieren que sea inglés y que sea inglés en señas. Pero dicen que el español lo confunde, porque es difícil para él. Pero [ríe] ... él entiende el español perfectamente.

Entrevistador: ¿Cómo se siente acerca de este consejo?

Ellos están equivocados. Ellos piensan como profesionales... No pertenecen a nuestra cultura. Y no saben lo importante que es para nosotros que nuestros hijos conserven su idioma. Sí que dominen y que se perfeccionen en el inglés, pero que dominen y que se perfeccionen en su idioma también. Para mí es bien importante. Él tiene familia, tiene sus abuelos, tiene tíos que no hablan nada de inglés y menos saben de señas. Si mi hijo no habla español y no entiende español, está perdido con su familia.

Yo quiero que cuando él sea un hombre, él sea trilingüe. Que se desenvuelva con su familia que habla español. Que pueda conseguirse un buen trabajo que le paguen mucha plata porque él domina tres idiomas. Que si algún día él se encuentra en una situación que está en un grupo donde todo el mundo es sordo, él se pueda comunicar con ellos igualmente. Que no se sienta fuera de grupo con los hispanos porque es hispano; que no se sienta fuera de grupo con los sordos porque él es sordo y que no se sienta fuera de grupo con el inglés porque aquí él vive y es el idioma de este país y él tiene que dominarlo. Yo creo que él va a estar en ventaja sobre los demás, por eso yo quiero que él se comunique en los tres idiomas.

Familia 3: La primera lengua de S fue la lengua de señas, pero su madre piensa que es muy importante que él también aprenda inglés y español.

Eso lo estuvimos hablando con la maestra cuando fuimos recientemente. Me parecía mucho que estuviera aprendiendo señas e inglés y yo quería enseñarle español. Le pregunté a la maestra si no era mucho enseñarle los tres idiomas juntos y me dijo que no, que ella podía hacerlo. Yo le digo que ella está aprendiendo a leer y a escribir, pero ella escribe en inglés. A mi familia le parece muy bien que ya sepa leer y escribir y quiere que le escribamos, pero es en inglés. Nadie de mi familia sabe leer en inglés. Nos gustaría que aprendiera español, porque es más fácil comunicarnos con ella... Pues yo digo que los tres idiomas son importantes, porque hay familia que habla español, en la escuela necesita el inglés y necesita las señas, porque si no habla va a necesitar las señas.

La madre también señaló que ella le habla a S en español y ésta parece entender. No siente que esto esté afectando su progreso en la escuela.

Familia 4: Los padres se comunican con su hijo primordialmente en una lengua de señas basada en el inglés.

[Habla el padre] *El español lo quitamos completamente porque usar señas, español e inglés era muy complicado para él. Si se olvida las señas en español, bueno, ¿qué vamos a hacer?*

Quiero que aprenda los dos, pero es bastante difícil para él. Lo importante es que aprenda las señas en inglés para comunicarse. Vamos a estar aquí para él. Es la opción que tomamos. Puede aprender inglés ahora, y quizás puede usar las señas en español en el futuro.

[Habla la madre] *Antes usó las señas en inglés y español y fue muy confuso.*

[Habla el padre] *Queremos que continúe las señas en inglés porque las usa mejor y es su futuro. No vamos a volver a México, así que la prioridad es el inglés y entonces español, si puede.*

Familia 5: Los padres sienten que es más importante que H aprenda lengua de señas. Como ellos tienen un niño oyente en la casa, hablan en español al mismo tiempo que usan señas.

[Habla la madre] *Que lo hable no, pero que lo entienda tal vez cuando él sea más grande. Ahora para mí lo importante es que aprenda señas e inglés... Bueno para mí es más importante el lenguaje en señas porque va a ser con quien va a convivir más.*

[Habla el padre] *Bueno, yo creo que lo mejor es aprender el lenguaje de ellos. De esa forma uno puede mantenerlos con uno. Creo que el tiempo hace que ellos se retiren si uno no sabe el lenguaje de ellos.*

Familia 6: La madre se comunica con P principalmente a través de inglés hablado y lengua de señas.

En las dos, en español, en inglés, en lo que se me viene primero a la mente. A veces no me doy cuenta y le estoy hablando en inglés y cambio a español y a la inversa. Pero regularmente es en inglés.

Pienso que la forma en que ella se vaya comunicando, sea hablando o haciendo señas o lo que sea para mí no hace ninguna diferencia. Que hable el inglés por el país donde estamos. Yo pienso que se comunique con todo el mundo ya sea con inglés o español o señas.

Yo pienso que [hablarle en español] lo ha atrasado un poquito el hecho de que no sepa bien las señas. Ya debería saber un poco más de señas. A lo mejor él habla va a venir mucho después, pero ahora básicamente lo que me interesa es que ella entienda. Yo pienso que sí se ha atrasado un poquito.

Familia 7: La madre piensa que para B es importante aprender lengua de señas, español e inglés.

Yo deseo que él pueda usar las señas ya que ese es su lenguaje, pero también se le está enseñando para que pueda hablar con personas oyentes.

Familia 8: La madre siente que J se comunica bien con la gente, hablen lengua de señas o no. Ella no siente que un idioma: inglés, español o lengua de señas, sea más importante que otro.

Elección de escuela, estilos personales, y defensa de los derechos del niño

Los estilos de toma de decisiones variaron entre los padres de este estudio, extendiéndose desde confianza en las recomendaciones profesionales hasta búsqueda vigorosa de alternativas. En contraste con las representaciones estereotipadas de padres hispanos pasivos, que no se involucran o evitan el tema, en los cuatro lugares los autores encontraron padres que reclutaron a amigos abogados para que les explicaran sobre los derechos educativos de sus hijos, padres positivos y optimistas, calurosos colaboradores y activos en la toma de decisiones. Como dijo uno de los padres, *usted tiene que tomar el toro por los cuernos*.

Familia 1: F ha asistido a cinco escuelas diferentes. A la edad de 6 años, se encuentra en una clase regular del jardín de infantes con un intérprete de lengua de señas. Él es el único niño en la clase con una pérdida auditiva, y va a una clase para hipoacúsicos por la tarde. La madre ha tenido que luchar duro para conseguir lo que ella sentía que era apropiado para F. Ella fue asistida por un especialista para sordos e hipoacúsicos del distrito escolar.

Yo no escogí la escuela en que está ahora. Yo no la quería, pero el condado alega que no hay otra, y lo asignaron a esa escuela. Yo los hice cambiar porque ahí no había voz en la clase, porque ellos son sordos. Yo me comuniqué con gente que me ayudaron. Hay una señora que trabaja en el condado que me ayudó mucho. Gracias prácticamente a ella, logré lo que quería: que tuvieran un intérprete en la clase y que la maestra de esa escuela hable, porque ella no es muda. Ella sí tiene voz, ella sí puede hablar. Me comuniqué con el superintendente de todas las escuelas del condado y le expuse lo que estaba pasando con mi hijo, lo que yo quería para él, y los derechos que tiene mi hijo. Yo leo mucho. Yo voy e investigo y chequeo la escuela. Así fue que supe que después que me dijeron que tenían una intérprete, no la tenían y tuvieron que buscarla. Ellos no la tenían y supuestamente no tenían el dinero, pero lo consiguieron y la asignaron y tiene una intérprete. La escuela está bien; tiene un buen programa. Es solamente que si uno no está pendiente, las cosas no se manejan apropiadamente. Pero ahora para mi hijo está súper.

La madre ha demostrado la importancia de la defensa de su hijo a través de la interacción con otros padres.

He hecho amistad con mamás de niños que han estado con mi hijo. Ahora estoy empezando a organizar con otra mamá un grupo de apoyo para padres de niños sordos. Es para padres hispanos y americanos también. Es increíble que en este condado que es tan grande, no hay nada. De eso nos dimos cuenta cuando este verano fuimos a un campamento de la escuela. O sea, estamos así los que hay y nadie sabe nada. De ahí surgió la idea de formar un grupo de padres y mamás que estamos tratando de conseguir a lo que ellos tienen derecho, lo que la ley dice que ellos pueden tener. Yo por lo menos si tengo que forzar que cambien la ley, que la cambien [rie] cuando no puedo expresarme en inglés lo digo en español y que ellos busquen quien se los diga, porque yo me hago oír.

Me he educado. Yo pienso que tengo que buscar más y busco a alguien que sabe y absorbo información. Me he educado con la experiencia de otros padres en situaciones similares o diferentes de las mías. O de esa experiencia que me han contado, cuando me pasa algo a mí, sé las consecuencias, sé las cosas que se pueden hacer. Me estudié la ley IDEA [Acta Educativa para Individuos con Discapacidades]. He estudiado sobre cosas que él necesita, Comunicación Total, lengua de señas solamente, o inglés solamente. Por ejemplo, conocí a un muchacho joven que habla español e inglés. Se le hace muy difícil. Su habla no es muy clara, o perfecta como nosotros. Pero sí habla español, sí habla inglés y sabe lengua de señas. Eso demuestra que se puede. Hay adultos que dominan los tres idiomas. Cada caso es individual, pero yo sé que se puede.

Lo que sí funciona para mí es sentarse y escribir. Yo escribo los ‘pros’: esto va a funcionar para esto, esto, y esto, y hago las listas. No funciona por esto y esto. ¿Cuál tiene más? ¿Cuál de estos debo eliminar porque no funciona? ¿Cuál de estos debo eliminar porque son relacionados con los que no funcionan (para hacer un balance)? Cuando se mira así la cosa, parece diferente.

Familia 2: La familia había comprado una casa en una localidad y supieron que en una ciudad cercana ofrecían un programa oral para niños con audífonos. Los padres negociaron con su ciudad para que pagara el transporte del niño para ir a estudiar a otra localidad. T comenzó las clases en un aula para niños con retardo mental, pero sus padres se negaron y se las arreglaron para que lo ubicaran en otra clase.

[Habla la madre] *Yo hablé con uno de nuestros amigos que es abogado y nos dijo “está bien” y nos asesoraron. “Al condado dile que tú quieres una maestra que sea especialista en niños con pérdida auditiva. Y la maestra no aplica y como no la tienen, te tienen que transferir automáticamente, porque por ley el niño tiene ese derecho.” Y fuimos al condado y a la Junta y ella nos preparó un portafolio con todas las leyes y ella me subrayó bien claro con un marcador todos los derechos que tenía el niño...*

[Habla el padre] *Derechos que nosotros tenemos pero que al condado no le interesan....*

[Habla la madre] *No le dicen a uno las alternativas reales que uno tiene. Cuando abrimos el fólder en la reunión, ellos vieron que la parte legal también estaba. Expusimos nuestro punto. Los dos nos preparamos primero sobre lo que íbamos a decir y cómo íbamos a abundar todo y entonces lo discutimos. Hubo problemas porque había personas que no estaban de acuerdo con esto; pero estábamos preparados para eso. Entonces finalmente lo transfirieron. Al niño ser transferido, la doctora ve que nosotros estábamos presionando para que el niño salga adelante, no solo de la operación.*

Familia 3: La madre mencionó que al principio no había programas en escuelas especiales para su hija, así que ella asistía a la escuela regular.

[Habla la madre] *...las maestras trataban de aprender y enseñarle al mismo tiempo. Eso no le ayudó mucho. Aquí sí está en una escuela especial.*

[Habla el padre] *El doctor de aquí de [la ciudad], sí nos dijo que si la metíamos a una escuela especial, ella iba a hablar. No igual que nosotros, pero con el tiempo iba a hablar.*

Una vez que la familia se trasladara a una ciudad pequeña, la escuela local refirió a la madre a la escuela de sordos en una ciudad vecina. La madre dice que es una buena escuela que utiliza lengua de señas y lengua oral. No le dieron más opciones de las cuales elegir y no visitó ningún otro programa educativo.

Familia 4: Los padres dicen que aún nunca descansan.

[Habla la madre] *Tiene uno que decir, bueno, agarro al toro por los cuernos o así mismo se va a pique.*

[Habla el padre] *Nosotros somos los que estamos empujando, los que lo vamos a sacar adelante. No nos hemos parado en una sola opinión, un solo consejo y ahí nos quedamos. Siempre buscamos otras opciones u otra opinión. O sea, no nos hemos parado ahí y que va a estar solo el niño o no oye o no puede hablar y va que le pasaría. Siempre, siempre, siempre hemos tenido esa idea, tanto mi esposa como yo, de seguir adelante. Cuando nos dijeron que no oye, el doctor nos dijo a los dos en español, nos sentimos muy mal, pero de ahí nos paramos. También hemos buscado mucho a Dios.*

[Habla la madre] *Nosotros sabemos que el futuro de nuestro hijo está en nuestras manos y tenemos que ponerlo en las manos de las gentes que están capacitadas para darle las herramientas para que él se desenvuelva. El futuro de mi hijo yo lo veo muy amplio. No le voy a poner una mano para taparle el sol, el sol tiene que salir para él.*

Cuando M tenía 4 años, la familia se mudó, y sus padres fueron a un centro de intervención temprana con un programa para niños de educación especial.

[Habla la madre] *Nos dijeron que iban a estudiar el problema de mi hijo, el caso de mi hijo. Nos costó ver lo que tenemos. Fue la mejor opción y lo que hemos visto. Pero nos dijeron lo que ellos tenían ya preparado y nosotros hemos confiado en eso. Y hemos visto que sí es bueno. Aparte nos lo están dando por escrito y nos están diciendo qué es lo que van a hacer por él. Pues nosotros hemos analizado la imagen y creo que sí está bien para él. Pero así como que nos digan otras cosas, otras opciones aparte de lo que se le estaba dando a él, pues no. Nos dijeron esto y esto, y lo hemos aceptado como bueno.*

No nos han dado opciones. Nos dieron esa opción y vimos que, por lógica, no está hablando. Sí, él se va a apoyar en las señas y en la lectura de los labios. Hasta ahora, yo creo que es lo mejor. Si me dan otra opción y la podemos acoger, que venga, estamos abiertos. Pero hasta ahora, es la mejor opción que tenemos. Lo mejor y lo más importante que nos han dicho es que M va a llegar donde quiera que él desee y nos dijeron que nos iban a ayudar en todo lo posible. Lo que me gusta del programa es que nos dijeron que M iba a llegar más lejos. No nos dijeron: “OK, M va a estar en este programa y va a llegar hasta aquí, hasta este punto y se acabó.”

Los padres han encontrado necesario defender a sus hijos en una variada gama de situaciones.

Ahora, una de las cosas que me ha molestado es la transportación. Es donde no he conseguido una buena cooperación. El año pasado tuve un problema con la persona que lo traía, porque le llamaban la atención. Pasaba por él el camión y se soltaba a llorar porque oía el camión. Dijo que ya no quería ir a la escuela, porque se iba en ese camión y le pregunté qué estaba pasando. Entonces hablo con la señora del camión, y le pregunto qué está pasando. “Es que el niño se para cuando va en el camión.” Y le pregunto si ella sabe señas. “No.” “¿Le explicó a él?” Le dije: “Lo único que está viendo el niño es que usted esta enojada.” El niño se fija mucho en el lenguaje corporal y si ella no sabe señas y le dice: “siéntate” entonces lo que está viendo es que está enojada. Le dije que si tenía algo que decirle al niño me lo dijera a mí y yo le digo que tiene que irse a sentar. O que se lo dijera a las maestras, si es que el niño se tiene que poner el cinturón o que debe de irse a sentar.

Familia 5: Una maestra de un distrito escolar en California ayudó a los padres en su búsqueda de la escuela apropiada. Ellos visitaron cinco escuelas en tres ciudades diferentes de ese estado. La madre expresó que las escuelas ofrecían tipos diferentes de comunicación.

[Habla la madre] Fui a una escuela donde los niños trataban de hablar, pero pensé que los estaban esforzando mucho a hacer algo que tal vez no pueden hacer y no me gustó. Y yo decidí que él aprenda señas y si él en un futuro puede hablar está bien y sino yo lo acepto así.

Antes yo pensaba que nada mas él era y al ver tantos niños... pensé: no es sólo él, hay muchos niños y él va a tener a alguien con quien hablar. No es solo.

Me pareció bien porque usaban constantemente las señas. Eso me gustó. Las otras no me gustaron porque les hablaban. A veces usaban señas y a veces no. Para mí fue mejor que usaran siempre señas con él.

H ha ido a 4 escuelas. Los padres solo eligieron el preescolar al que asistió después de la intervención temprana.

[Habla la madre] No nos dieron a escoger cuál escuela queríamos, sólo la primera en [una ciudad en California] fue la única que elegimos nosotros. A éstas lo han estado trasladando.

Actualmente, H está en un aula para hipoacúsicos dentro de una escuela regular. Los padres desean enviarlo a una escuela para sordos.

[Habla el padre] Bueno, a nosotros siempre nos ha gustado que él conviva con más niños y aquí hay una escuela que todos, todos son sordos. Para que él se sienta más a gusto. Usted sabe que los niños cuando son oyentes dicen malas palabras en señas y él las

aprende pero no sabe el significado. Lo único que nosotros tenemos que decirle es que eso es malo y él no sabe por qué.

Familia 6: La madre visitó diferentes escuelas con variados enfoques educativos.

El audiólogo nos dio la dirección de la escuela donde estaba la ayuda para ella. Así fue como fuimos. Empezaron a platicar con nosotros, fueron a ver a la niña ... así más que nada fue que empezó. Tuvimos que ir allá ... después quisimos encontrar otra escuela más cerca o mejor.

Más que nada, fue lo que nosotros estuvimos investigando. Que hay escuelas donde les hablan y les dan señas, hay escuelas que nada más les hablan, hay escuelas que nada más les dan señas. Nos pudimos dar cuenta de hay diferentes escuelas, pero nadie me dijo que tipo de escuelas había. Nunca hubo ninguna clase de información.

He hecho algo de investigación acerca de otras escuelas para ver si hay otras opciones para mí. Me gustaría una escuela que ofreciera terapia del habla para P. Tiene algo de terapia del habla en la escuela, pero no parece ser suficiente. Estamos viendo dónde podemos conseguir la terapia que P necesita. Ahora estamos viendo de qué otra forma tenemos de adquirir la terapia, sí está por medio del hospital pero yo quisiera que en esa escuela se quedara por ahora.

No me han ofrecido alternativas. Simplemente ellos han dicho: “Aquí tenemos oral y señas” o en la otra escuela me dijeron que solamente había comunicación oral.

P comenzó a recibir intervención temprana cuando tenía cerca de un año de edad. P permaneció en ese programa por 5 ó 6 meses. Como la escuela quedaba muy lejos de su casa, fue transferida a una escuela en otra ciudad.

No era porque yo la escogiera; era porque era lo único que había disponible con señas y con habla. Había una escuela que estaba en [otra ciudad] pero solamente era oral y no tenía las señas. Y yo quería que ella tuviera las dos cosas. Si ella no iba poder utilizar su voz, que pudiera utilizar las señas.

...Nada más me ofrecieron esa opción. Yo investigué a ver si había otra escuela mejor o más cerca y no la pude encontrar. Solamente fue esa, la oral y la otra. Después nos vinimos para acá y ésta fue la escuela que nos recomendaron. La doctora con la que estamos actualmente nos ha dado otras dos opciones, pero nos parecen muy lejos.

La doctora que tenemos, como que no está muy de acuerdo en que ella esté asistiendo a la escuela de [una ciudad]. Ella piensa que es más importante que asista a la otra clase de escuela donde tienen señas y hablan al mismo tiempo. La doctora piensa que es lo mejor para la niña.

Familia 7: A la madre le dijeron que B tenía el derecho de recibir servicios educativos (en Puerto Rico) a los 2 años de edad. Él comenzó la escuela entre los 2 y los 2 años y medio.

Primero se recomendó que B recibiera terapia individual, pero la madre quería que lo colocaran en una sala de clase con otros niños, y eso es lo que en última instancia sucedió. La madre visitó dos escuelas; una era una escuela de día para niños sordos y la otra para niños sordos y ciegos. Ella eligió la escuela para sordos.

Me gustó desde el primer momento que yo fui y la visité y vi todo lo que hacen dentro del salón de clases. Eso me gustó y vi que era bueno para mí. Vi que el maestro sabía llegar a los niños y que su mecanismo de trabajo era excelente. Excelente y profesional en ayudar a estos niños que tienen este problema.

Después de mudarse a Pensilvania, eligieron una escuela basándose en la recomendación del doctor.

Esa escuela yo la escogí porque yo fui a verla. El médico me dijo que era una escuela muy buena para mi hijo porque todos los niños tienen la misma condición de él. Además, ellos son unos profesionales que trabajan muy bien. Son muy excelentes con los niños y eso me gustó porque era lo que yo estaba buscando. Todo lo que van a hacer con él, ellos me lo sugieren: que si quiero que él participe o no... Cada vez que ellos tienen un programa nuevo para él, voy a la escuela y veo lo que se hace y lo que van hacer ellos me lo informan.

Familia 8: Una entrevista con el médico y con el representante de la escuela guió a la madre a elegir esa institución.

...Ellos me dieron a escoger algunas escuelas para él. Eso es principalmente lo que yo escogí [una escuela para sordos] porque ellos sí se involucraron en mi caso a pesar que no tenían que hacerlo, y me ayudaron mucho. Quiero decir que no había nada que ellos no hicieran por mi hijo. Hasta éste día, si hay algún problema o si él se mete en problemas, ellos están allí, con él. Así ellos ayudan. Ellos me ayudaron mucho. Yo les doy mucho crédito.

A la madre también se le informó de otra escuela a la que podría ir J, pero la rechazó sin visitarla.

Escuché que allí cuando un niño hace señas, le pagan en la mano con una regla y que no les permiten hacer señas. Todo es vocalmente. Yo no quería que mi hijo pasara dolor. Y él a esa edad ya me estaba enseñando a hacer señas a mí. Además, [la escuela de sordos] estuvo allí para mí y me han dado una mano. Ellos no tenían por qué hacerlo. Pero solo me han guiado. Ellos no tenían que hacerlo, y en todo lo que he pasado, ellos no tenían por qué estar ahí y estuvieron.

El impacto de la cultura

El conocimiento cultural impacta claramente el diseño y la implementación de servicios apropiados para estas familias. Después de una experiencia bastante dura con la identificación de

la sordera del niño, una audióloga hispana reaseguro a la madre desde un contexto cultural más relevante diciendo:

...quizá en los nuestros países no, pero aquí sí hay mucha ayuda para ellos y ellos son como cualquier otro niño. Solamente busca ayuda que la hay.

Sabiendo el nivel de servicios en Puerto Rico, lo que el diagnóstico significa típicamente para las opciones educativas, y el nivel de estigma y ostracismo dentro de las familias y comunidades, la audióloga pudo utilizar su conocimiento para ser de extremo apoyo, informativa, y eficaz en su trabajo con esta madre. Ella también entendió la importancia vital de la esperanza en la vida de la familia.

El rol de la iglesia y de la fe

Muchos padres citan su creencia religiosa y su fe en Dios como fuente de sustento, esperanza y guía durante el período de diagnóstico y desarrollo de su hijo. El clero, sin embargo, no fue mencionado frecuentemente como fuente de ayuda. A menudo, un estilo concienzudo de toma de decisiones y un análisis de costos y beneficios coexistían pacíficamente con la confianza de que su fe en Dios los guiaría a las mejores oportunidades para su niño. Esto a menudo estuvo relacionado estrechamente con su esperanza en el futuro de su hijo.

Varios padres afirmaron haber creído que era la voluntad de Dios que su hijo fuera sordo, e inclusive que ellos habían sido elegidos para ser los padres de un niño sordo. Solo unos pocos atribuyeron el progreso de su hijo a la intervención de Dios o sugirieron que en algún punto Dios haría que este oiga otra vez.

Familia 1: La madre dice que ella puso todo en manos de Dios.

Yo consulto mucho con mi pastor. Le pido a Dios me dé sabiduría para tomar las decisiones correctas para él, no lo que yo quiero... Cuando tenía dos años lo llevé a una campaña de sanidad en una iglesia que es como a dos o tres horas de aquí. Sí, creo. Estoy segura que Dios le arregla sus oídos. Aún necesita los audífonos, pero Dios tenía un propósito con mi hijo y cuando él sea un hombre, ya veremos.

Familia 2: La madre mencionó que cree en Dios y ello le da fuerza, pero la familia no va a la iglesia.

[Habla la madre] *No lo iglesia, no un pastor o un sacerdote, no la iglesia como tal. Pero sí Dios. La creencia de un Dios Todopoderoso que nos guía. Eso sí. Y abre las puertas y da fortaleza; eso sí. Pero de decirte que fuimos a una iglesia, no. Fuimos nosotros y Dios. O sea, que sí nos abrió puertas, sí nos ha iluminado el camino con él porque no ha sido fácil. La decisión de la operación fue decidir por el futuro y si después él quiere tomar señas está bien. O sea, yo no tengo ningún problema. Pero por lo menos yo no puedo decir que yo lo limité habiendo otras alternativas. Se usaron todas las alternativas.*

Familia 3: Los padres sienten que sus creencias religiosas los han guiado en las decisiones relacionadas con su hija.

[Habla la madre] *Pues siempre hemos tenido fe en que Dios nos va a ayudar a salir adelante.*

Familia 4: El padre dice que una creencia religiosa provee apoyo.

Todos tenemos fe en Dios que es lo principal. Y la fe nos ayuda al 100 por ciento, creo yo.

[Habla la madre] *Para decir uno “Dios nos ayuda, Dios nos va a dar fuerzas.” Eso es algo que sí tiene uno: que Dios nos ha dado fuerzas, sí.*

Familia 5: Aunque los padres dicen que son creyentes, no sienten que sus creencias religiosas hayan sido útiles para ayudarles a tomar decisiones.

[Habla la madre] *Nosotros realmente no buscamos ningún tipo de ayuda. Cuando estábamos en México, no fuimos a buscar ayuda allí y aquí tampoco. Realmente no hemos buscado ayuda. Estamos esperando, por él. Estamos esperando encontrar una iglesia que tenga lengua de señas para él, entonces podremos ir a la iglesia.*

Familia 6: La madre dice que ella no fue influenciada de ninguna manera por la iglesia o las creencias religiosas.

Familia 7: La madre cree que su creencia en Dios ha sido muy influyente.

Desde pequeña yo siempre he pertenecido a la religión Cristiana evangélica y eso fue de gran ayuda también. La iglesia me ayudó y me decía que no había nada imposible que no se pudiera hacer con la ayuda de Dios. Y así ha sido, porque gracias también a la ayuda de Dios, el niño ha mejorado muchísimo. Yo he visto esa mejoría.

Familia 8: La religión ha sido fuente de algo de apoyo para la madre.

Yo recé mucho. Yo esperaba que los doctores estuvieran tratando algo y dijeran, “Mire nosotros estábamos equivocados, él todavía va a poder oír.” O “Hay algo que nosotros le podemos implantar en su oído, no se preocupe, él va a estar muy bien.” Pero tuve que aceptarlo. Me llevó un tiempo, pero tuve que aceptar que mi hijo era sordo. No tuve otra opción.

Información y sentimientos acerca de los implantes cocleares

Los riesgos implicados en la cirugía y el hecho de que las ventajas del implante fueron descritas como insignificantes disuadieron con frecuencia a los padres de este estudio de conseguir un implante coclear para su niño. A pocos padres parecen haberseles presentado las opciones de una manera basada en el conocimiento, y sólo algunos de los participantes en este estudio habían

realizado un implante coclear a su hijo. Dado el hecho de que actualmente hay datos considerables sobre los riesgos y las ventajas esta cirugía, parecería que a los padres entrevistados en este estudio no se les ha proporcionado la información equilibrada y completa que necesitarían para tomar una decisión sobre este procedimiento.

Para las familias que eligieron el implante coclear, la terapia de rehabilitación es esencial para maximizar las ventajas. No obstante, en este estudio se mencionó muy poco acerca del carácter intensivo de la terapia y de la sintonización del procesador que se requiere típicamente. En este sentido, no está claro si las familias entienden completamente en qué medida, con el seguimiento apropiado, el implante coclear puede ayudar al niño en la adquisición del lenguaje receptivo y expresivo.

Familia 1: A la madre de F se le informó que su hijo no calificaba para un implante coclear por el nivel de pérdida auditiva que él tenía, y porque hablaba claramente. Ella no continuó con el asunto, aunque ha visto a otros niños que se han beneficiado mucho. *Si funcionara para mi hijo, él estaría allí (obteniendo un implante), dijo.*

Familia 2: Cuando T tenía 3 años y medio, la médica trajo el tema del implante coclear.

[Habla la madre] *Ella nos hablo del implante, pero no nos dio toda la información. No hubo mucha insistencia de su parte. Fue como decir: "Hay esta alternativa para el niño y los resultados han sido buenos en los niños que se la han hecho." Porque cuando fue el momento de darnos esa información, la operación no se hacía para niños tan pequeños.*

Al principio los padres desestimaron la idea, en parte porque se les dijo que era excesivamente costosa (\$45,000 *está muy lejos de su alcance*), lo que su seguro médico no cubriría, y en parte porque T era aún muy pequeño. Entonces, cerca de un año y medio después, la doctora trajo otra vez el tema.

[Habla el padre] *Ella nos dice que están haciendo la operación en niños pequeños como T. El cuadro clínico está perfecto para T. Creo en las posibilidades de mejora para T. Para no decirte que es un 100 por ciento me da un 95 por ciento y entonces me dice que lo que había que bregar era con el plan médico.*

Su plan médico aprobó la cirugía. Estos padres decidieron conseguir un implante coclear para su hijo, en parte debido a la información que recibieron de la doctora que diagnosticó la pérdida auditiva. Estos padres articularon claramente su deseo de que T hable y oiga. También investigaron ampliamente la opción del implante hablando con profesores y con los padres de niños que lo habían recibido.

[Habla el padre] *Antes de la operación, hablábamos sobre la alternativa. Hablamos con padres que tenían la operación, fuimos a ver estudiantes con la operación, niños y maestros. El maestro nos facilitó nombres de los niños con la operación.*

[Habla la madre] *Nos enseñó a un niño con la operación mal hecha por otro doctor. Vimos todo relacionado con esta operación. Era la responsabilidad de nosotros porque estamos escogiendo un futuro para T.*

T tenía 5 años cuando le hicieron la cirugía y al momento de la entrevista había estado implantado por dos años. Los padres están impresionados con los cambios que ven:

[Habla la madre] *¡El cambio ha sido del cielo a la tierra! Yo le recomiendo la cirugía a cualquier padre que los doctores especialistas en el implante le digan que el niño es un candidato perfecto. Si el padre me pregunta mi opinión, yo le aconsejo cien por ciento que la haga....*

Familia 3: Los padres habían recibido información sobre el implante coclear a través de los medios.

[Habla la madre] *Cuando ella estaba sin doctor oímos la noticia en un programa de televisión, pero no la hemos llevado a ver si a ella se le puede hacer la cirugía. Lo que nosotros vimos en la TV cuando salió es toda la información que tenemos.*

La madre indicó interés de que S recibiera un implante, pero no ha seguido demasiado el tema.

[Habla la madre] *Otra niña que va a la escuela con nuestra hija tuvo la cirugía pero como no he hablado con su mamá, no sé exactamente qué es. Tal vez fue un implante coclear. No sabemos si le ayudó ni sabemos lo que fue; solo sabemos que fue una operación del oído....*

...Nosotros sí queremos, pero como ella no tiene ayuda económica, necesitaríamos mucho dinero. Eso es lo más necesario; porque dispuestos estamos. Y ella puede hacerlo. No sé exactamente cómo es esa operación ni quiénes se pueden beneficiar de ella.

Familia 4: La familia se enteró del implante coclear por un miembro de la familia que lo había visto en televisión. La información que ellos recibieron vino principalmente de los médicos y se centró principalmente en los riesgos, minimizando los posibles beneficios.

[Habla la madre] *Averiguamos que en [una ciudad] hacen la operación de implante coclear. Hablamos con el pediatra y nos explicó sobre la operación. Dice que todo saldría bien pero que no es una receta. Lo comentamos con otro especialista y no dijo que de todas maneras el niño seguiría siendo sordo y que es una operación muy riesgosa y muy difícil.*

Hablé también con las maestras y opinaron que era exponer al niño a una operación de alto riesgo. Por muy bien que salga la operación y que sea un éxito, el niño de todas maneras no va a discriminar los sonidos. La única diferencia es que va a traer su aparatito por dentro en vez de por fuera. Entonces, ¿para qué vamos a exponer al niño a una operación? En la escuela nosotros lo comentamos con la maestra y dice “No, si aquí me han traído niños y siguen igual.”

El padre agrega que algunos de los doctores indicaron que no era posible un cambio en la audición de M.

Hablamos con varios doctores y nos dijeron que el implante coclear lo recomiendan cuando la persona no tiene nada de restos auditivos. El implante es bueno para estas personas, porque pueden saber que hay ruidos en el exterior. Pero mi hijo sabe que hay ruidos. Si el oye un carro rápido se quita del medio o se asusta. Así que someterlo a una cirugía.

Los padres decidieron no seguir adelante con el asunto. Sin embargo, indicaron su voluntad de reconsiderar el tema.

[Habla la madre] *Según la información que nosotros pudimos obtener, pusimos en una balanza los resultados positivos que se podrían lograr con un implante coclear y lo que no se podría lograr. Ese fue el factor primordial.*

[Habla el padre] *Para poder hacerlo, solo necesitaríamos una cosa que nos convenciera completamente, porque es lógico, ¿verdad? Pero hasta ahora no he visto a nadie que tenga... Si conociera alguien que lo tiene iría y le preguntaría.*

Familia 5: Los padres recibieron información acerca del implante coclear de numerosas fuentes, incluyendo un adulto sordo, maestros y profesionales médicos.

[Habla el padre] *Bueno, estuvimos viendo a unas personas que les hicieron el implante. Hablamos con maestros que estaban a cargo de esos niños y con otra persona ya adulta. Le preguntamos que si ella pudiera hacerse la operación se la haría. Pero ella nos dijo que estaba conforme así como era y que era feliz. Entonces nosotros nos basamos en eso; si él es así, tal vez él va a ser feliz así. Entonces decidimos no decidir por él todavía.*

...En el hospital de los niños fue donde nos comentaron; fue un especialista en oídos, nariz y garganta. Él nos dijo que el implante era recomendable y que si nosotros lo queríamos. Él nos dijo los riesgos y pensamos que era algo muy riesgoso. No quisimos hacerlo porque tal vez él iba a quedar peor en un futuro. O sea, él es sordo pero él no tiene dolores; la sordera no causa dolor. Pero si el implante después le paraliza algo, un nervio o algo así, creo que él tendría dolor o algo, dolores de cabeza o algo, no sé. Entonces decidimos no hacerlo todavía.

[Habla la madre] *Él está feliz de esta forma. Él juega y corre. Pero pienso que si él recibiera el implante, entonces habría algunos riesgos.*

Los maestros también disuadieron a los padres de conseguir un implante coclear.

[Habla el padre] *Hablamos con una maestra que tiene un estudiante con implante. Nosotros le preguntamos cuál era la reacción del niño. Nos dijo que el niño hacía puros sonidos, que no hablaba. Pensamos que no era muy efectivo como nos dijeron, porque*

nos dijeron que no en todos los niños iba a funcionar igual. Entonces decidimos no hacerlo todavía.

Familia 6: Los padres recibieron información acerca del implante coclear de dos médicos, uno de los cuales hablaba español y les dio mucha información, incluyendo libros y recursos en Internet. Se les dijo que esta intervención podría aumentar la audición de P. En última instancia los padres decidieron no hacerlo.

Fueron muchas las cosas que influenciaron nuestra decisión. Primero, no nos aseguraron que ella pudiera hablar o escuchar con el implante. Segundo, la operación es muy riesgosa. También influyeron muchas cosas que nos dijeron, por ejemplo, que tenía que dejar de hacer muchas cosas y no podría desarrollarse como está ahora.

Familia 7: La madre mencionó que había escuchado hablar del implante coclear a *unas mujeres en la escuela de su hijo*, aunque no quedó claro si eran maestras o madres. Ella no ha estado con nadie que tenga esta operación y no ha tomado ninguna decisión acerca de una para su hijo.

Ellos dijeron que solamente es para personas que tienen pérdida profunda bilateral. En otros niños ha dado buenos resultados...En realidad nunca me había puesto a pensar si esa operación sería de provecho para él.

Familia 8: La madre ha obtenido muy poca información acerca de la posibilidad de un implante coclear para J.

En realidad, el año pasado para el verano, llevé a J con un nuevo doctor en [una ciudad]....Ellos me preguntaron si me gustaría que le hicieran esa operación y que era muy rara, usted sabe, es nueva. Y yo les dije que lo iba a pensar. Ellos me dijeron que me iban a llamar, pero nunca supe de ellos otra vez.

Yo tenía esperanzas, pero yo no quería hacer pasar dolor a mi hijo. Yo no sabía exactamente lo que él tenía que pasar para que le pusieran uno de esos implantes en su oído. De esa manera yo no quise que él sufriera.

La madre mencionó que ella ha visto algunos niños de la escuela de J con implantes, pero que no sabe qué tan bien funcionan.

Yo lo único que no lo quiero es hacerle pasar dolor. Él es un niño muy sano, sanísimo. Es grande, corre, va y viene, juega. Hace todo lo que hace un chico normal, solo que no puede oír. Y yo no lo quise poner a pasar ningún dolor que él no necesita pasar. Realmente, nos encantaría escucharlo decir, “mamá, te quiero” sin que tenga que usar las señas, pero no quiero hacer que tenga que sufrir. No quiero.

La satisfacción de las familias

Los padres de este estudio estaban más satisfechos con las opciones que se les habían presentado que los padres no-hispanos. Los autores crean la hipótesis de que con menos transmisión de

información, hay menos confusión y la alta satisfacción puede ser ilusoria. Sin embargo, las diferencias en las expectativas de los profesionales y el futuro potencial de sus hijos pueden también estar influyendo. El impacto de éstos y otros factores puede ser más fuerte para las familias que han venido a los Estados Unidos para obtener servicios audiológicos y educativos, por lo menos en el período inicial de la aculturación. Esto fue confirmado por la presencia de expectativas crecientes de información por parte de los padres que conocen mejor el inglés, han residido en los Estados Unidos por un período de tiempo, tienen una red de amigos y de colegas profesionales, y entienden la disponibilidad de recursos informativos en este país.

Familia 3: La madre dice que actualmente está feliz porque su hija puede leer y escribir.

[Habla el padre] *Ayer fuimos a una junta y nos dieron muy buenas noticias. Mi hija es una de las que va más adelante en las clases. Para el año que entra quieren que, en ciertas clases, vaya con niños normales, con intérprete. Esto es porque va muy avanzada.*

[Habla la madre] *Ella está aprendiendo todo lo que esta aprendiendo un niño normal que oye. La comparamos con un sobrino que tenemos, que está en el mismo grado. Él ya sabe leer... ella también ya sabe leer; ella sabe sumar... ella sabe restar... o sea, se puede decir que va casi igual que un niño normal, porque le enseñan de todo.*

Familia 4: Los padres expresaron satisfacción con el progreso de M en la escuela. Ellos son participantes activos.

[Habla el padre] *Participamos mucho en sus tareas. Si tienen una actividad, ahí estamos. Es cuestión de que nos avisen. Siempre estamos atentos a lo que nos dicen. La comunicación es constante y continua; no tenemos ninguna duda.*

Sobretudo las calificaciones dan satisfacción. También cuando dicen muchas cosas en las que va bien. Si hay una calificación que baja, pues hay que ayudarlo. Pero estamos con él.

Familia 5: Los padres expresan desencanto con su habilidad para comunicarse con H, porque necesitan aprender más lengua de señas. Expresan un grado de satisfacción moderada con la ubicación de H en su actual escuela.

[Habla la madre] *...Por ahora está muy bien con la maestra que tiene.*

[Habla el padre] *...Bueno no estamos conformes porque está con niños que hablan.*

Familia 6: La madre siente que ella y otros miembros de la familia necesitan aprender más lengua de señas. Ella está satisfecha con su habilidad para obtener información y tomar decisiones, y está contenta con la escuela a la que asiste su hija.

Su principal preocupación en este momento está relacionada con la educación.

Eso es precisamente lo que queremos; que tenga la mejor preparación que sea posible. Lo que más me preocupa sobre ella es el aspecto académico; que tenga lo mejor que ella pueda tener. Ojalá estemos en lo correcto de tenerla en la escuela.

Familia 7: La madre se siente satisfecha con la escuela y con su decisión de venir a los Estados Unidos. Ella expresa desencanto con su habilidad para comunicarse con su hijo a través de la lengua de señas, reconociendo que necesita tomar más clases.

Familia 8: La madre se encuentra muy satisfecha con la escuela a la que va su hijo. Ella siente que ella y su otro hijo se comunican bien con J, aunque otros miembros de la familia, como las hermanas de la madre, no.

Yo me sentía triste porque ellos no saben lo que se están perdiendo.

A ella también le preocupan las dificultades que J tiene para aprender a leer, y está tratando de encontrar respuestas.

No quiero negar la importancia de esto y que me pille más adelante en el futuro, como sucedió cuando me enteré de que era sordo. No lo quiero perder de vista, no quiero. Con J ya cometí el error una vez, lo perdí de vista, negué la infección de oído. Podría haber sido resuelto entonces y tal vez hoy no sería sordo. Pero perdí de vista la infección de oído, y hoy me siento y pienso, qué hubiera pasado si le hubiera prestado más atención entonces.

La madre también dice que ella siente que su hijo actualmente posee 10 años y debería estar involucrado en la toma de decisiones.

He tomado un montón de decisiones por él, pero he dejado que elija lo que quiere hacer, porque es importante. Ahora que tiene 10 años, él también toma unas pocas decisiones por sí mismo.

Sección 3: Implicaciones para los proveedores de servicios

Dificultades lingüísticas

Hay muchas cosas que no se saben de la interacción entre lengua y factores tales como: las características del cliente, la aculturación y los niveles de fluidez, sin embargo, el reconocimiento de la importancia de la cultura y el respeto de las preferencias lingüísticas no se aplican solo a la Lengua de Señas Americana y la cultura sorda, sino también al español y a la cultura hispana. Las familias hispanas le daban un gran valor a la oportunidad de conversar en español con un miembro de la comunidad. Se podría concluir que:

- podría probarse que en última instancia la coincidencia cultural es una variable crítica en las intervenciones; y
- los intérpretes trilingües deberían estar bien equipados para enfrentar las complejidades de la traducción y la interpretación, y deberían estar muy involucrados en la innovación de soluciones lingüísticas futuras para las familias hispanas que poseen un hijo que es sordo o hipoacúsico.

Información demográfica de las familias

Cerca del 58 por ciento de los padres y 39 por ciento de las madres que participaron en este estudio no han completado la escuela secundaria. Aunque los investigadores no preguntaron acerca de alfabetización recibida, significativamente pocos padres hispanos (55 por ciento), comparados con padres no hispanos (92 por ciento), han sido provistos con materiales escritos para revisar. Con un limitado acceso de esta comunidad a los servicios de salud (un tercio de las familias hispanas en los Estados Unidos no posee seguro médico), los canales informativos están reducidos significativamente para muchas familias, haciendo la relación con el proveedor de servicios más vital aún. Algunas sugerencias:

- Se necesita claramente más investigación en las áreas de desarrollo de materiales de referencia, construcción de redes telefónicas informativas, y utilización de computadoras por parte de familias hispanas con un niño que es sordo o hipoacúsico, para garantizar un acceso equitativo a la información.
- Las familias hispanas necesitan toda la información disponible acerca de métodos de comunicación. Este estudio ha demostrado que la información brindada de manera confiable afectó la forma en que la familia tomó las decisiones.
- Como los padres hispanos tienen significativamente menos acceso a otros padres de niños sordos, se pueden beneficiar mucho del apoyo del grupo de pares. Facilitar grupos de padres basados en la comunidad (por ejemplo, hogares, iglesias, etc.) pueden servir para conectar las familias y brindarles el apoyo que necesitan.

Elecciones lingüísticas, modos de comunicación, y enfoques educativos

El aprendizaje de una segunda lengua es un desafío para muchos niños. Por supuesto, éste está afectado por la exposición a la lengua y está positivamente asociado con las emociones, para nombrar solo algunas variables. Pero dominar un primer y un segundo idioma requiere un acceso

continuo y rico a las mismas. Cuarenta por ciento de los niños en los programas de Inglés Como Segunda Lengua⁴ no manejan su segunda lengua, dejemos de lado la tercera. Se necesita tomar decisiones muy difíciles. ¿Cómo deben ser tomadas las decisiones para estos niños? ¿Se les debe enseñar la lengua de su familia de origen o se debe elegir darles acceso primario a la lengua de la comunidad con la que están más relacionados? ¿Qué rol deben jugar los profesionales en la toma de estas decisiones y cómo deben hacerlo? Si en la decisión se enfatiza la lengua de la supuesta futura comunidad del niño, ¿cómo se puede apoyar la comunicación en el hogar?

Aquí hay poco conocimiento de base. Los autores se dan cuenta de que a las familias hispanas se les presentan pocas opciones, como el implante coclear. También parecería que la Palabra Complementada es rara vez presentada como una opción, aunque no está claro si esto se debe a una falta de conocimiento dentro de la comunidad hispana de la Palabra Complementada o si este método no es visto como una buena elección para las familias que se están esforzando con el inglés en casa. Si a una familia hispana se le informa que su hijo es sordo o hipoacúsico, y que puede aprender una representación manual de su lengua, los padres pueden desear comenzar a ofrecer ésta al niño. Algunas sugerencias:

- Es necesario ofrecer a las familias programas de lectoescritura y proyectos de lectura compartida con lectores modelo que compartan las culturas de familias de diferentes lugares y bagajes culturales.
- Se necesita más explicación de las preferencias lingüísticas en los ámbitos individual, clínico y comunitario.
- Se debe tener en cuenta que los límites de lo que se sabe (por ejemplo: los méritos relativos de la lectura labial, el entrenamiento auditivo, etc. para niños que diariamente deben negociar con al menos dos lenguas habladas) cuando se les presenta información a las familias hispanas aún no han sido identificados.
- Sería de mucha ayuda la colaboración internacional para comprender el balance entre los beneficios de buscar servicios en los Estados Unidos y los desafíos del trilingüismo. Las familias vinieron a los Estados Unidos con el objetivo de procurarse una vida nueva y mejor. ¿Habrían alcanzado el mismo nivel de bienestar (y satisfacción) si se hubieran quedado en su país de origen? ¿Es la esperanza y determinación por una vida mejor lo que los ayuda a manejar la presión adicional?
- Las familias hispanas deberían ser informadas acerca de todas las opciones educativas.

Cultura y fe

El conocimiento cultural es claramente importante en el diseño y la implementación de servicios apropiados para familias hispanas. Esto incluye la comprensión y apreciación de la importancia de la religión y la fe, así como de otros aspectos de la cultura hispana. Algunas sugerencias:

- Se necesita una presencia significativa de profesionales, educadores, y pares hispanos (en todos los niveles incluyendo empleados jóvenes de verano, voluntarios, padres, grupos de padres-pares, etc.).

⁴ English as a second language (ESL)

- Los programas deben ser sensibles a la naturaleza única de las comunidades y sus necesidades. Los hispano-americanos poseen altos niveles de valores religiosos que afectan sus prácticas de cuidado.
- Un cuidadoso entendimiento de los valores religiosos debe ser un componente importante del entrenamiento en los programas de servicios para sordos.

Sección 4: Antecedentes e información adicional sobre el estudio

La población hispano-norteamericana y la sordera

Los individuos de ascendencia hispana constituyen el grupo minoritario más grande de los Estados Unidos, sumando el 12.5 por ciento de la población total (U.S. Census Bureau, 2000). Esta minoría, cada vez mayor en Estados Unidos, agrupa una comunidad heterogénea de ciudadanos americanos e inmigrantes que derivan su identidad cultural de México, Puerto Rico, Cuba, y otros países de Centro y Sudamérica y el Caribe. Los individuos en estos grupos comparten ciertos rasgos culturales, tales como la lengua española, el énfasis en la importancia de la familia, y muchas tradiciones culturales únicas, pero se diferencian en otras características (Becerra y Zambrana, 1985; Seligman y Darling, 1989). Entre los descendientes de hispanos que viven en los Estados Unidos, 4.2 por ciento, o más de 900,000 individuos, poseen discapacidades auditivas, según el Centro Nacional para Estadísticas de la Salud (1994).

El nivel en el cual la cultura influye en la toma de decisiones no ha sido estudiado adecuadamente. Los autores realizaron un estudio piloto de familias hispanas con un niño sordo en el cual se exploraban las opiniones, actitudes, y creencias acerca de la sordera, así como sus experiencias en la adaptación a la pérdida auditiva del niño, y sus opiniones sobre la accesibilidad de servicios (Steinberg, et al., 1997). Las familias señalaron sentirse golpeadas, tristes y frustradas a la hora de recibir el diagnóstico. Muchas de las familias hispanas entrevistadas atribuyeron la causa de la sordera de su hijo a "un acto de Dios." Muchos expresaron encontrar dificultades para manejar la estigmatización por parte de la comunidad y falta de comprensión acerca de la sordera de su niño y de la sordera en general. Aunque la mayoría identificó algunos problemas para comunicarse con su niño, la mayoría de los padres hispanos consideraron adecuada la comunicación con su hijo a través del habla y la lectura labial en español, en inglés o ambos, señas caseras, y expresiones no verbales de amor y aceptación.

La mayoría de las familias estaban bastante enteradas y valoraban la alta calidad de los servicios especializados que se proporcionan generalmente sin ningún costo para ellas en los Estados Unidos, en comparación con la calidad sumamente diversa y el costo de los servicios para niños sordos e hipoacúsicos en sus países de origen. Algunas familias admitieron que permanecen en los Estados Unidos, separándose de su país de origen y de su familia extendida, para que su hijo pueda recibir una gama más amplia de servicios. En este sentido, han experimentado un stress adicional por el alejamiento del apoyo familiar y comunitario. Aunque estas experiencias no son exclusivas de las familias de origen hispano, la habilidad de éstas para manejar con éxito la tensión que implica el diagnóstico puede estar influenciada por factores culturales y de la mezcla cultural de la familia, la comunidad, y los profesionales que brindan cuidado.

Las decisiones de los padres hispanos de niños con pérdidas auditivas

El proceso de toma de decisiones es complicado, y está influenciado por emociones, creencias, valores, y expectativas. En los Estados Unidos, la mayoría de los padres de niños recién diagnosticados como sordos e hipoacúsicos comparte la misma lengua y cultura que los profesionales de quienes buscan ayuda. Sin embargo, la frustración puede ser desalentadora, como lo articula esta madre:

... Fue como si alguien me pusiera a este bebé de 18 meses en mi regazo y me dijera: “Queremos que críe este niño y lo eduque en su lengua nativa, su cultura y que lo eduque de una manera diferente—a propósito, queremos que usted aprenda lengua de señas, pero los expertos aun están discutiendo acerca de qué es lo apropiado... pero usted necesita saber como tomar decisiones ahora!” Y esto sucede durante el año más desconcertante de su vida. Yo quería alguien que cuidara de mí y de mi hijo y me dijera qué hacer. (Luterman, 1987)

En vista de esta experiencia, uno puede imaginar fácilmente la creciente dificultad que los padres de culturas minoritarias, especialmente aquellos cuya lengua primaria no es el inglés, pueden tener en hacer frente y atravesar con éxito el proceso de toma de decisiones para su hijo sordo o hipoacúsico.

Janis y Mann (1977) propusieron un modelo de toma de decisiones que requiere como pasos iniciales valorar el desafío y examinar las alternativas. Estos pasos presuponen que los padres poseen acceso a información completa y exacta para poder elegir los pasos a seguir para su hijo. El primer punto en la toma de decisiones al que tienen que hacer frente los padres comienza a la hora del diagnóstico. Incluso cuando éstos y los profesionales hablan el mismo idioma, la información presentada en el momento del diagnóstico puede ser malentendida. Una diferencia a nivel del idioma hablado por los profesionales que brindan cuidado y las familias que reciben la información puede aumentar las probabilidades de que haya malentendidos, dificultad y tensión. Más aún, en una encuesta más reciente, los padres hispanos mencionaron un impacto más negativo de la sordera, comparados con los padres blancos no-hispanos (Meadow-Orlans, Mertens, Sass-Lehrer, y Scott-Olson, 1997).

Para las familias hispanas, la elección de un modo de comunicación puede ser aún más difícil si la lengua que se usa en la casa es diferente a la que se usa en la escuela. Las familias en esta situación enfrentan la posibilidad de tener que aprender dos idiomas: inglés y lengua de señas.

Además, la implementación de servicios educativos integrados adquiere una complejidad agregada cuando la familia en sí misma no se comunica en el idioma de la cultura mayoritaria (Cohen, Fischgrund, y Redding, 1990). Más aún, varios estudios sugieren que las familias hispanas utilizan por debajo de lo esperado los servicios de apoyo disponibles en el sistema escolar (Bennett, 1989). En el contexto de la educación especial, los padres de ascendencia hispana rara vez participan en el desarrollo de los Programas Educativos Individualizados⁵ de sus hijos (Stein, 1983; Delgado, 1984).

Este documento se fundamenta en un estudio basado en otros dos estudios de toma de decisiones:

1. un estudio en curso sobre la toma de decisión de los padres en las familias del área de Filadelfia, incluyendo dos familias hispanas; y

¹ IEP – Individualized Education Program

Un estudio sobre las decisiones que toman las familias hispanas después de un diagnóstico de sordera
Un Artículo a la Sharing Results serie a Laurent Clerc National Deaf Education Center, Gallaudet University
Copyright © 2002

2. un estudio previo, “El niño hispano y la familia: percepciones culturales acerca de la sordera”⁶ (Steinberg et al., 1997), que incluyó nueve familias hispanas.

Estos estudios han sido influenciados en gran parte por la información recolectada de padres de niños sordos; ellos mismos han señalado las áreas donde las diferencias culturales pueden conducir a malentendidos y estrés.

Los autores estaban interesados principalmente en las decisiones que toman los padres acerca del uso que harán sus hijos de los servicios de intervención temprana, y el ingreso al preescolar y a la escuela elemental. Un estudio previo con familias no hispanas indicó que en estos puntos de transición es donde se toman decisiones que afectan el rumbo de la vida del niño. El foco de este estudio fue el grado en que estas elecciones fueron influidas por las diferencias en la disponibilidad de varias opciones, la capacidad de la familia para acceder a servicios y las expectativas familiares.

Métodos de investigación

Para representar una variedad de bagajes culturales, 29 familias con ascendencia hispana fueron reclutadas en estas cuatro regiones de los Estados Unidos:

1. Florida
2. Texas
3. California
4. Pensilvania

Fueron contratados miembros de cada una de estas comunidades para asistir al reclutamiento de sujetos, recolección de datos, y traducción de entrevistas. A las familias que se ofrecieron voluntariamente a participar se les solicitó que completen dos cuestionarios y participen en una entrevista semi-estructurada de dos horas. Los entrevistadores o los facilitadores de la comunidad o ambos ayudaron a las familias a completar los cuestionarios cuando fue necesario.

Los instrumentos (las entrevistas, las encuestas, y los estudios de preferencia) del estudio fueron adaptados de un estudio previo de los autores sobre toma de decisión de los padres, y modificados para ser cultural y lingüísticamente apropiados para los individuos de ascendencia hispana.

Entrevistas

Las entrevistas fueron conducidas en inglés o español, según la preferencia de las familias y, con consentimiento, fueron audio y/o videograbadas. Las entrevistas que fueron conducidas en español fueron traducidas al inglés. Todas fueron completamente transcritas. La entrevista fue diseñada para recopilar información de los padres u otros miembros de la familia involucrados sobre:

² Título original en inglés: “The Hispanic Deaf Child and Family: Cultural Perceptions about Deafness”

Un estudio sobre las decisiones que toman las familias hispanas después de un diagnóstico de sordera
Un Artículo a la Sharing Results serie a Laurent Clerc National Deaf Education Center, Gallaudet University
Copyright © 2002

- Conocimientos, actitudes y creencias acerca de la sordera y la discapacidad antes y después del diagnóstico de su hijo;
- Experiencias durante el proceso de diagnóstico, incluyendo la posibilidad de comunicarse fluidamente con el profesional que brindaba la información;
- Comprensión de la información presentada, incluyendo la información acerca de las opciones disponibles;
- Percepciones de lo que es útil, inútil y perjudicial;
- Opiniones acerca de la manera en que la información fue presentada;
- Concepciones acerca de la influencia de factores externos en sus decisiones, tales como: costos de los programas, ubicación geográfica, transporte y opciones disponibles;
- Percepciones acerca de la influencia del apoyo familiar y comunitario en sus decisiones;
- Percepciones de otros factores claves que han influenciados sus elecciones, incluyendo la estructura y los recursos de su familia, los valores culturales, y el estrés familiar;
- Elecciones realizadas en torno a: modo de comunicación, lengua, intervención temprana, y escolaridad, y
- Satisfacción con los servicios disponibles, el apoyo recibido y las opciones.

Encuestas

Un cuestionario recopiló la información demográfica básica (edad, género, composición de la familia, educación, procedencia étnica, etc.) así como la información específica sobre la pérdida auditiva del niño, las intervenciones que han sido utilizadas, el progreso de los niños, los métodos de comunicación utilizados, las fuentes de ayuda y de información, las actitudes de los padres sobre la sordera, la tensión familiar, y la satisfacción de los padres con las opciones disponibles y la orientación recibida.

Estudios de preferencia

Los estudios de preferencia evaluaron las preferencias de los padres sobre diversos resultados posibles para sus niños sordos. Una escala de grados fue utilizada como método de evaluación de preferencia porque era el más fácil de entender para las familias y de administrar (puede ser auto-administrada).

Para capturar la variedad de resultados a largo plazo que ocurren en individuos sordos, se desarrolló un sistema de atribución múltiple que contiene un gran número de estados de la salud y una amplia gama de resultados. Para cada atributo (que incluye: logros académicos, vida social, bienestar emocional, y capacidad para comunicarse), se desarrollaron escenarios de

resultados posibles a la edad de 18 años, extendiéndose de pobre a bueno. Fue seleccionada la edad de 18 años porque hay metas estandarizadas de logro académico para esta edad y porque alrededor de la misma, los principales efectos de los procesos educativos y de socialización ya se han alcanzado.

Asimismo, los estudios de preferencia evaluaron las opciones y predilecciones educativas y de modalidades de comunicación (lengua de señas versus lectura labia / habilidades para hablar) de los padres.

Análisis de datos

Entrevistas

Las transcripciones de las entrevistas fueron analizadas usando métodos cualitativos descritos por Miles y Huberman (1994). Fueron desarrollados códigos temáticos y aplicados a las transcripciones a través de un programa de computadora llamado FolioViews, que permite una fácil compilación de todos los segmentos codificados con un tema determinado. Cada entrevista fue codificada por un mínimo de dos investigadores. El analista mayor de la investigación resolvió desacuerdos entre los codificadores.

Una entrevista semi-estructurada y abierta fue diseñada para permitir que los informantes discutan temas de relevancia para ellos, con la guía del entrevistador, pero con pocas preguntas directas que hubiesen resultado en respuestas de sí o no. De esta forma, los temas aparecieron bastante espontáneamente, y no todos los informantes tocaron directamente los asuntos que los autores eligieron analizar posteriormente. Este proceso permite el análisis de las experiencias de las familias así como sus ideas, creencias culturales, y lengua. Los segmentos de las entrevistas fueron compilados según los temas de interés y luego reorganizados en sub-temas en caso de ser necesario. Los segmentos compilados eran entonces analizados para extraer el contenido relevante para el tema estudiado.

Encuestas

La mayoría de los ítems en las encuestas fueron resumidos en tablas de frecuencia, porcentajes, y, siempre que fue apropiado, se transformó a las escalas Likert de cuatro a cinco puntos en valores numéricos para las medias y las desviaciones estándares. Además, fueron utilizados diagramas e intervalos de confianza para hacer comparaciones entre los grupos hispano y no hispano.

El grupo de comparación de sujetos no hispanos incluye 78 familias de varias áreas geográficas que completaron la misma encuesta como parte de otras investigaciones.

Estudios de preferencia

En los estudios de preferencia, se pidió a los padres que clasificaran a su hijo y a sí mismos en una escala lineal de calidad de vida. También se les solicitó considerar cada atributo por separado y clasificar varias opciones en una escala lineal similar. Un equipo multidisciplinario de

expertos en el trabajo con niños y adultos sordos e hipoacúsicos, desarrolló los atributos. Asimismo, se les pidió a los padres asignar puntos a cada uno de los cuatro atributos (logro académico, vida social, bienestar emocional, y capacidad de comunicarse) para reflejar la importancia relativa de los mismos.

Los estudios de preferencia fueron analizados asociando un valor a cada resultado. El valor fue determinado dividiendo la distancia en la escala del peor resultado y el resultado de interés, por la distancia en la escala del mejor al peor resultado.

Resultados de las encuestas

Sujetos (Padres)

Dieciocho de las entrevistas fueron conducidas con las madres solamente, una con el padre solamente, y nueve con la madre y el padre. Una entrevista no fue transcrita y no está claro quién participó en la entrevista. Los cuestionarios fueron completados por 28 madres y un padre.

Niveles educativos de los padres

Todos los padres tenían por lo menos alguna educación secundaria y un tercio tenía también educación universitaria.

Vida familiar

Diecisiete (59 por ciento) de los 29 niños en el grupo hispano viven con su madre y padre. Seis niños (21 por ciento) viven con su madre solamente, y dos (7 por ciento) viven con su madre y padrastro. Los cuatro restantes (14 por ciento) viven con otros familiares que no son los padres.

Veintiún padres (el 72 por ciento) señalaron que poseen otros niños, y la edad promedio de los hermanos es 1 año 7 meses. Tres padres (10 por ciento) señalan que su niño sordo tiene otros hermanos sordos. Cuatro padres (14 por ciento) señalan que hay otros miembros de la familia extensa (ejemplo: primo, tío, abuelo) que también poseen pérdidas auditivas.

Descripción de los niños

El grupo de niños sordos consistió en 14 niños (48 por ciento) y 15 niñas (52 por ciento). Sus edades se extendieron entre los 53 a 167 meses, con un promedio de 103 meses de edad. Ocho niños (28 por ciento) tenían por lo menos otra discapacidad además de la sordera (tres de estos niños tenían dos discapacidades). Quince niños (52 por ciento) tenían una pérdida auditiva profunda, ocho (28 por ciento) tenían una pérdida auditiva severa, tres (10 por ciento) tenían una pérdida auditiva moderadamente severa, un niño (3 por ciento) tenía una pérdida auditiva leve, y se desconocen los datos de los dos restantes (7 por ciento).

Las causas de las pérdidas auditivas de los niños eran variables; se encontraron desde infección prenatal hasta herencia, y cerca de la mitad de los padres no sabían la razón de la sordera de su hijo. La edad promedio en la cual la pérdida auditiva fue confirmada era 24 meses, con

desviaciones estándar de 16 meses. La edad promedio en la cual los padres sospecharon que su niño tenía una pérdida auditiva era 14 meses.

Uso de dispositivos de ayuda

Veinticuatro niños tenían prótesis auditivas (83 por ciento), y la edad promedio en que recibieron sus ayudas fue 32 meses. Ocho padres señalaron que su niño usa siempre el audífono, 11 dijeron que a veces, y cuatro dijeron que el niño rara vez o nunca lo usa. Más de la mitad de las prótesis auditivas (15 sobre 24) fueron proporcionadas por los programas públicos de ayuda, dos fueron proporcionadas por compañías de seguros, uno fue comprado por los padres, la escuela proporcionó uno, y dos se obtuvieron o fueron provistos por otros medios. Las tres familias restantes no respondieron a la pregunta.

Doce padres (41 por ciento) consideraron el implante coclear como opción para sus hijos. De estos 12, seis padres hicieron las evaluaciones de su niño para el implante. Cuatro niños (14 por ciento) recibieron la cirugía. De esos cuatro padres, tres señalaron que su seguro cubrió más de 75 por ciento del costo para el implante coclear. El cuarto padre no contestó a esta pregunta. Los cuatro padres señalaron que están muy satisfechos con el implante coclear.

Entrenamiento

Todos los niños en el estudio recibieron entrenamiento para sus pérdidas auditivas. Nueve niños (33 por ciento) recibieron el entrenamiento auditivo, el rango de edades de comienzo se extendía de 15 a 72 meses. Cuatro padres (14 por ciento) señalaron que su niño recibió entrenamiento en Palabra Complementada. Sin embargo, la información obtenida en las entrevistas no corroboró este alto índice de palabra complementada. De hecho, la mayoría de los padres no estaban enterados de este enfoque. Sospechamos que la discrepancia yace en la traducción de las formas de inglés al español o en que los padres malinterpretan el significado de la Palabra Complementada. Veintisiete niños (96 por ciento) recibieron entrenamiento en lengua de señas, el rango de edades de comienzo se extendían de 3 a 108 meses. Veinte niños (71 por ciento) recibieron entrenamiento del habla, el rango de edades de comienzo se extendían de 12 meses a 84 meses.

Modo de comunicación

La manera en la cual los padres se comunican generalmente con el niño en la casa también fue examinada. La mayor parte de los padres señaló que se comunica con lengua oral y lengua de señas; dos participantes usan Palabra Complementada y tres más agregan gestos. Dos de los que respondieron dijeron que utilizan Palabra Complementada, lengua oral, y lengua de señas, más algunos gestos. Dos de ellos usa solo lengua de señas. El resto de los padres utiliza generalmente una combinación señas, cierta lengua oral, y gestos para comunicarse con su niño.

Preferencias lingüísticas de la familia

El español es el idioma primario usado en el hogar (por 55 por ciento). Tres padres (10 por ciento) citan español y lengua de señas como sus medios de comunicación primarios. Dos padres

(7 por ciento) indican que se comunican con una combinación de español, inglés, y señas o gestos. Un padre respondió que los niños hablan inglés y los padres hablan español. Cuatro padres (17 por ciento) utilizan inglés y una cierta lengua de señas para comunicarse con sus niños. Un padre cita el inglés como el medio primario de comunicación de la familia. Un padre utiliza inglés en señas como medio primario de comunicación, y otro padre indica que la Lengua de Señas Americana es la lengua primaria usada en el hogar.

Intervención educativa

Diecisiete de los padres dijeron que su hijo está inscrito en un programa de intervención temprana o en otro programa educativo; entre los 29 padres, la mitad mencionó que la escuela a la que va su hijo aplica una combinación de lengua oral y lengua de señas, pero *nada* de gestos en su enfoque. Otros tres padres dijeron que la escuela adopta lengua oral, lengua de señas y gestos. Un padre señaló que utilizan lengua oral con la ayuda de gestos, pero no hay señas. Los 10 entrevistados restantes no contestaron esta pregunta.

En promedio, los padres están satisfechos con los servicios que su hijo y la familia reciben de las escuelas. Trece padres (45 por ciento) señalan que los servicios para su hijo eran proporcionados en un centro o escuela. Diez padres señalan que el programa de su hijo tiene adultos sordos en el personal, y un padre no sabe si los adultos sordos son parte del personal. Nueve padres (35 por ciento) señalan que su niño (o su familia) recibe servicios en la casa. Quince padres (79 por ciento) señalan que el programa de su hijo es proporcionado por el distrito escolar local.

Once padres (38 por ciento) señalan que el tiempo que pasan en el programa formal de su hijo se extiende de cero a 40 horas por semana. Catorce padres señalan que el tiempo que su niño pasa semanalmente en un programa formal se extiende de cuatro a 56 horas. Trece padres (45 por ciento) señalan que el tiempo que pasan cada semana enseñando a sus niños en la casa se extiende de media a hora a 168 horas, y un padre responde que él o ella pasa el “todo el día” enseñándole al niño en la casa.

Conocimiento de y actitudes hacia la sordera

Las familias hispanas son más positivas acerca de aprender señas y comunicarse con personas sordas que las familias no-hispanas. Noventa y seis por ciento de las familias hispanas acordaron con el enunciado: “A los niños se les debe enseñar lengua de señas para que puedan hablar con la gente sorda”; solamente 70 por ciento de familias no hispanas coincidieron con esto. Sin embargo, los participantes hispanos tienen una tendencia marginalmente menor a pensar que la lengua de señas es una lengua propiamente dicha.

Las actitudes positivas de las familias hispanas hacia la lengua de señas también están acompañadas por la creencia de que los niños sordos pueden aprender a hablar. Están también significativamente menos inclinados a apoyar los contextos educativos integrados para los niños sordos.

Uso de recursos

Seis aspectos de la utilización de recursos fueron estudiados: si los padres han recibido o no información escrita o grabada en vídeo sobre diversos enfoques, instrucción en lengua de señas o Palabra Complementada, reuniones de padres, asesoramiento individual, y si han utilizado intérpretes. También se animó a los participantes a que señalaran cualquier otra forma de información que hayan recibido.

De los padres hispanos y no hispanos que han reportado haber recibido la información listada más arriba, las familias hispanas usan los recursos de manera diferente. Es menos probable que hayan recibido información escrita o grabada en vídeo sobre diversas opciones de intervención auditiva. Noventa y dos por ciento de familias no hispanas recibieron información escrita sobre diversas opciones, mientras que este tipo de materiales escritos fueron brindados solo al 55 por ciento de las familias hispanas. Las familias hispanas tenían también una tendencia marginalmente menor a ser provistos con información grabada en vídeo sobre opciones variadas para ayudar a sus hijos.

Por otra parte, es menos probable que las familias hispanas reciban instrucciones sobre lengua de señas. Su utilización de intérpretes es también significativamente más frecuente. Aproximadamente el 68 por ciento de los padres hispanos necesitó la ayuda de un intérprete, mientras que solamente 21 por ciento de los padres no hispanos necesitaron uno. Sin embargo, el cuestionario no distinguió entre el uso de los intérpretes de español y de lengua de señas.

La participación en reuniones de padres o en asesoramiento individual es similar en familias hispanas y no hispanas.

Casi todos los padres hispanos encontraron provechosos los servicios que estaban disponibles si tenían acceso a ellos en primer lugar. En general, casi todas las familias encontraron que los recursos eran de ayuda. Las familias no hispanas clasificaron algunos de los recursos como levemente menos beneficiosos, incluyendo la instrucción sobre lengua de señas, Palabra Complementada, asesoramiento individual, y uso de intérpretes.

Sentimientos como padres de un niño sordo e hipoacúsico

Los sentimientos de los padres fueron medidos con 10 ítems relacionados a sentimientos de control y de cuán adecuados se sienten como padres de un niño sordo. Los ítems evalúan sentimientos sobre la comunicación de padre-hijo, la toma de decisiones, las respuestas a las necesidades especiales del niño, y la capacidad de ser un padre en general. Estas afirmaciones incluyen: “Yo gozo del ser padre,” “Mis habilidades comunicativas son bastante adecuadas para las necesidades de mi hijo,” y “Mi niño es a menudo dejado de lado en las conversaciones familiares debido a problemas de comunicación.” Los ítems dan un resumen sucinto de algunos temas importantes en la educación de un niño sordo o hipoacúsico. Los autores utilizaron un promedio de los 10 ítems para representar los sentimientos generales sobre la paternidad de cada participante. Puntajes más altos representan sentimientos generales mejores.

Las respuestas tipo Likert fueron primero transformadas en valores numéricos para calcular los puntajes. Los valores se extienden desde 4, 3, 2, a 1 para el “decididamente de acuerdo,” “de

acuerdo algo,” “discrepo de alguna forma,” y “discrepo completamente,” respectivamente. La codificación para las declaraciones negativas (items 3, 6, 7, y 10) es invertida.

En ambos grupos se encuentran sentimientos similares sobre la paternidad. Los puntajes promedio de no hispanos eran levemente más altos (con un promedio de 3.28, un promedio de 3.2, y un desvío estándar de 0.42) que las de los padres hispanos (promedio = 3.24, media = 3.3, desviación estándar = 0.33). El Test-t estándar para las dos muestras indica que la diferencia no es estadísticamente significativa.

Los encuestados se sienten generalmente bien con relación a su paternidad. Los puntajes promedio están cerca de la respuesta del “de acuerdo algo” y la mayoría de las respuestas (por ejemplo, una desviación estándar más o menos) caen dentro de los puntajes positivos de 2.5 y 3.5. Entre los 107 encuestados, solamente tres de ellos tenían un promedio más bajo que 2.5.

Tales sensaciones positivas son contradictorias con las entrevistas. El deseo de agradar a los demás puede estar presente o quizás los items no son capaces de capturar la tensión de los padres, pero las entrevistas proporcionan discusiones más profundas sobre sus dificultades. Las transcripciones de las entrevistas indican que muchos padres experimentaron una gran cantidad de estrés. Los padres típicamente dijeron “llorar” o sentirse “golpeados” cuando la pérdida auditiva fue confirmada. La negación y la incredulidad fueron mencionadas comúnmente. La dificultad para comunicarse con el niño y la tensión financiera también fueron señaladas con frecuencia.

Toma de decisiones

La sección de toma de decisiones y ayuda de la encuesta incluyó la cuantificación de la implicación en la toma de decisiones de padres, abuelos, otros miembros de la familia, y amigos. La implicación de profesionales, educadores, miembros religiosos, y de la comunidad también se incluyó. Los resultados mostraron que las madres estaban más implicadas de la toma de decisiones, con un puntaje promedio de 4, o “muy involucrada.” Estas fueron seguidas por los padres, con un puntaje promedio de 2.86 (levemente menos que el “involucrado de alguna manera”); el médico de cabecera, un puntaje promedio de 2.3 (más que “no involucrado de alguna manera”); y amigos y abuelos, con puntajes promedio de 1.79 y 1.74 respectivamente (algo menos que el “no involucrado de alguna manera”). Los profesores, los consejeros, y los esposos fueron considerados como los que más brindan apoyo; seguidos por los especialistas, los abuelos de los niños, otros padres de niños sordos, los amigos, otros parientes, el médico de cabecera, y el clero.

Los factores más importantes en las deliberaciones de las familias eran las recomendaciones de los profesionales y los servicios proporcionados por el distrito escolar local. Los padres pensaron que el factor más importante de la ayuda profesional es que los profesionales del cuidado de la salud puedan “escuchar mis preocupaciones.” La disponibilidad de servicios cerca del hogar, el costo de los servicios, y las recomendaciones de los amigos son relativamente menos importantes.

Las diferencias entre el grupo hispano y no hispano fueron examinadas con el test-t estándar para dos muestras. Las madres eran las personas más involucradas de ambos grupos. Sin embargo, los padres hispanos estuvieron significativamente menos involucrados en la toma de decisiones. Las familias no hispanas dieron puntajes más altos a casi todas las demás fuentes de apoyo social; sus puntajes promedios están alrededor del rango: “de acuerdo algo” y “decididamente de acuerdo.” Los padres hispanos se sentían menos apoyados por otros; en promedio, se ubicaron en los rangos de “desacuerdo en parte” y “acuerdo en parte” en ayuda de abuelos, parientes, y amigos.

En particular, las familias hispanas tenían significativamente menos acceso a otros padres de niños sordos. Su toma de decisiones fue afectada sobre todo por los servicios disponibles en los distritos escolares locales, y el costo de los servicios era considerado parcialmente importante. Las experiencias profesionales con la sordera y la información proporcionada afectaron significativamente la forma en que las decisiones fueron tomadas en las familias hispanas. La influencia del clero no era significativamente más fuerte en la toma de decisiones de las familias hispanas. Comparada con la de otros apoyos sociales, la influencia del clero en la toma de decisiones era pequeña. Es verdad en hispanos y no hispanos que los profesores y los consejeros tienden a ser las influencias más importantes, más importante que miembros de la familia tales como abuelos y otros parientes.

Limitaciones de este estudio

Tamaño de la muestra

Los datos demográficos de la comunidad hispana en los Estados Unidos hicieron necesario un muestreo de individuos con diferentes bagajes y que viven en comunidades muy diversas; los datos demográficos también impusieron restricciones significativas al número de individuos que podrían ser incluidos. Mientras que el tamaño pequeño de la muestra limita nuestra capacidad de generalizar el estudio, el reclutamiento de varias áreas geográficas y con diversas fuentes minimiza el riesgo de hacer un muestreo un rango estrecho de participantes. No obstante, debido al tamaño y la diversidad de la comunidad hispana, un estudio más amplio sería necesario para entender completamente las barreras a las que hace frente esta comunidad y los esfuerzos realizados para superar estos obstáculos.

Se debe destacar que los investigadores escogieron no investigar el status inmigratorio en el estudio. Los investigadores no desean asumir que los sujetos hispanos puedan ser ilegales, ni agregar tensión a la entrevista de aquellos que lo eran.

Parcialidad en la selección

En contraste con lo que se ha observado en algunos estudios anteriores, muchas de las familias de este estudio parecían actuar en defensa de los derechos de sus hijos y visualizar un alto grado de satisfacción. Como con cualquier investigación de este tipo, en la cual los sujetos se ofrecen voluntariamente a ser indagados o a ser entrevistados detalladamente, existe la posibilidad de que las familias que están menos involucradas o menos satisfechas no hayan participado, porque no desean ofrecerse voluntariamente o porque el esfuerzo del reclutamiento no ha podido

alcanzarlos. Por esta razón, los autores no pueden estar seguros de que este estudio es representativo de una completa gama de experiencias y sentimientos.

Traducciones

La traducción de las entrevistas a una lengua distinta de la materna de las familias y al inglés presentó varios problemas. Primero, existe el problema general de si el intérprete ha comprendido completamente e interpretado exactamente el contexto y el contenido de las respuestas de las familias a las preguntas. Hablantes nativos de español hicieron todas las traducciones. Los autores intentaron reducir al mínimo los problemas de la traducción empleando a traductores que vivían en la comunidad en donde la entrevista era conducida. Desdichadamente, varios de nuestros traductores no pudieron cumplir con sus compromisos y, debido a apremios de tiempo y distancia, algunas de las traducciones fueron hechas fuera de la comunidad de origen. Esto creó algunos problemas con la interpretación, pues los traductores a veces desconocían el dialecto y los acentos de las familias.

Hubo también problemas de traducción con los cuestionarios escritos y con el cuestionario semi-estructurado de la entrevista. Estos cuestionarios fueron traducidos inicialmente por un profesional de las ciencias de la salud, hispano de origen sudamericano, y luego revisados por otros varios profesionales hispanos y un estudiante de la universidad que era fluido en español. Los facilitadores comunitarios también tenían la oportunidad de sugerir cambios en los cuestionarios. Sin embargo, parece que algunas de las preguntas eran malentendidas. Por ejemplo, en el cuestionario escrito, se pregunta a los padres si han utilizado la Palabra Complementada⁷ (se traducía: “habla mostrando” “indicando”) y varios contestaron que lo hacían; con todo, nadie mencionó este método en las entrevistas. Debido a que el uso de la Palabra Complementada es relativamente infrecuente en los Estados Unidos, parece inverosímil que los padres en este estudio tengan conocimiento o exposición a este método.

Hay otros ejemplos de malentendidos entre el entrevistador y las familias. Por ejemplo, un entrevistador pregunta si la madre sabe cuáles son las filosofías educativas y comunicativas para este programa. La madre responde, “*Las filosofías, ¿a qué se refiere?*”

Entrevistador: *¿Qué concepto usa el programa?*

Madre: *El concepto del dibujo y de los juegos en la computadora para los niños, como con las computadoras.*

Entrevistador: *¿Usted sabía cuál era la filosofía de la escuela sobre la comunicación?*

Madre: *Tienen cierta filosofía porque cuando saben que el niño puede pronunciar las palabras, hacen que él hable hasta que el niño utiliza sus propias palabras y después nos llaman y nos dejan saber que él sabe hablar algunas palabras. Tenemos que hacer que él pronuncie, porque en esa escuela hay niños en escuela regular y otros en un programa*

³ Cued Speech. Nota de T: en la bibliografía en español usualmente se traduce “Cued Speech” como “Palabra Complementada.” En el presente estudio se tradujo “Cued Speech” como “habla mostrando, indicando”

Un estudio sobre las decisiones que toman las familias hispanas después de un diagnóstico de sordera
Un Artículo a la Sharing Results serie a Laurent Clerc National Deaf Education Center, Gallaudet University

Copyright © 2002

de hipoacúsicos, así que pueden oír a los otros niños normales. Cuando el profesor sabe que pueden pronunciar las palabras, él hace que las pronuncien.

No está claro en este caso si el malentendido era basado en la lengua o en una percepción cultural diferente. El entrevistador se propuso preguntar si el programa sostiene un enfoque o un punto de vista específico, pero las respuestas indican que las familias pudieron haber interpretado la pregunta de manera distinta.

Las entrevistas que han sido grabadas en español fueron traducidas y transcriptas al inglés, y este artículo fue escrito a base de esas transcripciones. Cuando el documento completo estaba siendo traducido al español, los autores volvieron a las grabaciones originales y las transcribieron en español para evitar una retraducción de las citas que ahora estaban en inglés al español. En el Centro Nacional de Educación de Sordos Laurent Clerc se usó un proceso de revisión para asegurar que las versiones en inglés y español fueran lo más semejante posible. En ambas versiones se realizaron todos los esfuerzos para mantener las expresiones y emociones verdaderas, el verdadero espíritu, de las entrevistas a las familias y de las palabras del autor. El Centro Clerc cree que ambas versiones del artículo son tan parecidas como es posible y que las ediciones realizadas durante la traducción fueron profesionales y confiables.

Parcialidad de los investigadores

Los entrevistadores y facilitadores [de la comunidad] fueron instruidos acerca de que no debían exponer sus propias preferencias con respecto modos de comunicación, escuelas, u otras intervenciones. Ésta es una de las partes más difíciles de controlar en este tipo de investigación, especialmente cuando los entrevistadores están familiarizados con el área o si son profesionales dedicados a ayudar a los padres en estas situaciones. Los padres tienen a menudo ideas erróneas sobre la disponibilidad de ciertos servicios, o de los riesgos y las ventajas de diversas opciones, y muchos entrevistadores tienen la sensación de que poseen una obligación ética de corregir tales ideas falsas. Al mismo tiempo, los entrevistadores pudieron tener sus propias inclinaciones y prejuicios que ocasionalmente se deslizaron en las discusiones de las entrevistas. Esto subraya la necesidad de información imparcial, comprensiva, y accesible para los padres y los profesionales.

Section 5: Apéndice

Versión completa familia-por-familia de este documento

Familia 1

Descripción de la familia

La entrevista con la madre se efectuó en español. F es un niño de 6 años de edad con una pérdida auditiva de severa a profunda. Vive en Florida con su madre, un hermano de 14 años y un primo. Ningún otro miembro de la familia posee una pérdida auditiva. La madre completó dos años de estudios en la universidad y trabaja fuera de la casa. En la casa, la familia habla principalmente español, pero combina con inglés. Los niños hablan bien inglés y la madre menciona que su hijo de 14 años, que tiene audición normal, habla *muy mal el español, su primera lengua es el inglés*. La familia vino desde Puerto Rico cuando F nació.

Sucesos y emociones que rodearon el diagnóstico

Poco tiempo después de que la familia viniera a Estados Unidos desde Puerto Rico, quedó de manifiesto que algo no estaba bien cuando F durmió a lo largo de una ruidosa alarma de incendio.

[Habla la madre] *Yo fui al pediatra, le dije lo que había pasado y que todo el mundo me decía que algo le pasaba a mi bebé, que quizá era retardación mental. Nunca pensé que fuera por sus oídos. Entonces yo lo llevé al centro de salud familiar y el doctor me dijo que no había nada mal. Pasó un tiempo y cuando él tenía siete meses, yo volví otra vez a su cita médica para su vacuna y le dije al doctor: “Mi bebé no es como los demás, le pasa algo,” y él me dijo: “Yo soy el doctor, tú eres una mamá. Tú no eres un doctor.” Pero yo le dije: “Yo tengo cuatro hijos y este bebé no es igual,” y él me dijo: “Te digo que las madres le ven a los hijos cosas que no tienen, tu niño está bien.”*

Fui a la sala de emergencias y entré al niño como que había pasado la noche bien enfermo y le dije a la señora que él había estado bien enfermo toda la noche. Cuando yo entro a la sala de emergencia, el doctor me preguntó qué tenía el niño. Yo estaba llorando y le dije: “Creo que mi bebé es sordo porque yo le hablo y él no se voltea y yo le pongo libros de música y cosas de ruido y él no las mira.” Yo tenía a mi bebé dormido encima de mí y el doctor le aplaudió y me hizo un referido y lo mandó [al hospital]. Entonces me dijeron que él tenía un problema. Entonces lo llevé y me le hicieron evaluaciones y me lo chequearon. Ahí fue que nos confirmaron que él era sordo. El diagnóstico fue de pérdida auditiva severa y profunda en ambos oídos, con una pérdida mayor en el oído derecho.

La madre dijo que cuando le comunicó por primera vez al padre de F que éste era sordo, él la culpó y se negó a aceptar el diagnóstico. Unos meses después, el padre de F vino a visitarlos (desde otro país) y decidieron mudarse a los Estados Unidos y aprender lengua de señas.

Después de algunos exámenes médicos se le dijo a la madre de que la sordera de F se debía a un sarampión con fiebre alta que contrajo cuando tenía dos meses.

La madre dijo sentirse culpable cuando se le dijo que su hijo era sordo.

Me sentí culpable, no sabía por qué. Cuando nació mi hijo que tiene 11 años yo dije que yo no iba a tener más hijos. Pero me volví a casar, y después de 5 años mi esposo decía repetidamente que quería un bebé. Ya yo tenía 33 años y a mí me decían que las mujeres tenían a los hijos jóvenes. Mi mamá era bien anticuada, y decía que las mujeres mayores tienen hijos que nacen retardados, que no nacen bien y que se deben tener a los hijos a los 20s. Así era mi abuela y así era mi mamá. Yo también creía que era de esa forma y me puse a pensar: tuve ese niño a los 34 años y nace sordo. Entonces me sentía culpable. Pensaba que por complacer a mi esposo y tener un hijo, es el niño quien tiene que pagarlo. Porque yo no soy la que soy sorda, es él. Por más que yo haga y haga, es la vida de él, que es mi hijo. Yo quisiera ser sus oídos o darle los míos, pero, él es el que es sordo, no soy yo .

Diferencias lingüísticas en el momento de recibir diagnóstico y en la escuela

La madre sostuvo que había tenido problemas para comprender el diagnóstico que hizo el médico sobre la pérdida auditiva de su hijo.

Cuando [el doctor] me dijo “He’s ‘deaf’ (sordo),” no entendía el término ‘deaf’; no lo conocía. No sabía lo que era ‘deaf.’ Cuando me dijo que era un ‘severe profound hearing loss,’ entonces yo pude traducir palabra por palabra en mí y yo entendí: pérdida de audición severa y profunda. Pero no sabía lo que era ‘deaf.’ Yo le dije: “¿Aquí hay alguien que hable español? Porque no entiendo.” Entonces él me hizo por los hombros y me dijo: “No es que no entiendes, es que no quieres entender,” y yo le dije: “No entiendo que es ‘deaf,’ ¿Qué quiere decir ‘deaf?’” Entonces, él me dijo: “No hearing” y yo le dije: “¿No oye?” y me dijo que no.

Entrevistador: ¿Le dieron un intérprete?

Vino una enfermera que hablaba español.

Entrevistador: ¿Cómo se sintió usar interprete cuando recién le habían dicho...?

Me sentí como en casa, porque ella me dijo: “No llore” (era una señora Mexicana, muy buena), “tranquilízate para poderte explicar.” Entonces el doctor le decía y ella me fue diciendo que el doctor quería decir que era sordo.

Ellos me explicaron, pero es tan difícil porque le explican a uno en inglés, con términos médicos.

Entrevistador: ¿Usted cree que el idioma ha sido un impedimento en ese momento?

Sí, fue un impedimento... si hubiese sido en español, aunque era duro de aceptar como quiera, pero uno puede preguntar, está libre, uno puede hacer las preguntas como quiere. Pero es difícil cuando uno se encuentra así, como pillado en un idioma extraño, no te salen las palabras,... no te salen. Yo solamente le decía: "Why, why, and why" ("¿Por qué, por qué, y por qué?") y "What can I do? What can I do?" ("¿Qué puedo hacer? ¿Qué puedo hacer?") y él me decía "There is nothing we can do, he's deaf." ("No hay nada que podamos hacer, él es sordo.") Y eso nunca se me olvida, porque él siempre me decía "nothing that we can do, nothing that I can do, nothing that you can do, he's deaf. ("No hay nada que podamos hacer, no hay nada que tu puedas hacer, él es sordo.") Y eso se quedó ahí.

Apoyo y acceso a la información

La madre indica que le dijeron que no había nada que se podría hacer por F, ninguna operación. Le dieron un folleto escrito en inglés, que ella difícilmente comprendía.

Yo comencé a leer y me enteré que aparte de los audífonos, hacían la operación de poner tubos porque los ayudaba a ellos para aliviar esa presión de ese líquido que se quedaba. Empecé a llamar doctores y a ver quién me ayudaba, dónde lo podía llevar. Conseguí llevarlo a [un hospital para niños] en [una ciudad de Florida], ahí conseguí una cita. Ahí me le dieron audífonos, y ahí me le dieron cita con un doctor en oído, nariz, y garganta. Me lo evaluaron, me lo mandaron donde un audiólogo, y me recomendaron (ya él tenía cerca de 9 meses) que lo inscribiera en el condado en donde nosotros vivimos, para registrarlo en el condado y en la escuela.

Una audióloga hispana le explicó cómo funcionaba el oído de F y por qué no podría oír. Ésta sugirió que inscribieran a F en la escuela, que la madre aprendiera lengua de señas, le colocó una prótesis auditiva al niño y le mostró cómo utilizarla a toda hora. La madre dijo que esta audióloga *se tomó su tiempo conmigo y con él, y era muy dulce, muy humana*. Ella le explicó que F necesitaba comenzar enseguida en la escuela, así no se quedaba atrás. Otra profesional, que la madre refiere como enfermera (esta persona parece ser hispana) fue también de mucha ayuda.

La enfermera que me ayudó y que me dio apoyo el día que me dijeron que era sordo, ella me dijo: "Que no te dé vergüenza, busca ayuda. Busca ayuda para tu hijo que hay mucha ayuda. En este país hay mucha ayuda, quizá en los nuestros no, pero aquí sí hay mucha ayuda para ellos y ellos son como cualquier otro niño, solamente busca ayuda que la hay."

A los 11 meses de edad, F fue enviado a la escuela y obtuvo sus primeros audífonos. La madre comenzó clases de lengua de señas y recibió un vídeo que explicaba cómo oye la gente sorda. Ella lo encontró muy provechoso.

La madre buscó una segunda opinión médica. Este doctor le informó acerca de servicios gubernamentales disponibles, tales como el Seguro por Discapacidad de Seguridad Social, y también recomendó que F comenzara la escuela inmediatamente.

Eligiendo un método de comunicación

La madre recibió consejos contradictorios acerca de métodos de comunicación. La familia desarrolló una buena relación con la maestra de intervención temprana, quien abogaba por la comunicación total.

Tuve que decidir qué comunicación íbamos a tener, si era con lengua de señas o lo que fuera que íbamos a hacer. La maestra tuvo mucho que ver. Ella nos ayudó mucho, porque nos explicó las ventajas de comunicación total que es lo que tenemos con él; a qué se iba a enfrentar en el mundo exterior... Si yo hubiera tomado el consejo de solamente lengua de señas, cuando mi hijo sale a jugar, esos niños que están allá afuera no lo iban a entender. Ella nos explicó esas cosas, pues ella sí apoya la comunicación total. Hay otras maestras que no, pero yo tuve la suerte de que ella me ayudó en eso. De todo lo que he hecho con F, lo más grande fue decidir cómo iba a ser la comunicación.

La maestra de preescolar, sin embargo, no creía en la comunicación total. La madre solicitó al condado que cambiaran al niño de escuela y así lo hicieron.

La audióloga también influyó en la decisión de la madre.

La audióloga me dijo: “Si tú lo pones en la escuela, si tú lo pones en terapia del habla, si tú siempre lo haces usar los audífonos, cuando él vaya a la escuela, puede ir a una escuela regular.” Y me dijo: “Yo no te lo garantizo, pero por experiencia te aseguro que va a ser así. Porque los niños que se atienden a tiempo y se entrenan, se superan y es cierto.” Mi hijo está ahora en un salón de clases regular, en un kindergarten de salón regular, y tiene un intérprete. Pero está en un salón regular.

La audióloga fue la fuente principal de información de la madre, quien también consideró otros programas: una escuela privada, que rechazó por no contar con recursos suficientes y quedar lejos y un programa hogareño. La audióloga dijo que un programa escolar sería mejor porque los materiales que ofrecían no estaban disponibles para el programa hogareño. La madre también observó algunas visitas domiciliarias y se dio cuenta de que en la casa habría demasiadas interrupciones. El programa escolar que ella eligió usaba comunicación total y era *fantástico*.

Preferencias lingüísticas

La madre expresó un cierto pesar de que su hijo mayor (oyente) no hable español.

Tratamos de esquivar el error del hijo mayor, para que después siga su cultura e idioma que es español. Que sí domine el inglés, pero, los tres niños pequeños tratamos de que sean trilingües, que puedan hablar español, inglés, y sepan lengua de señas.

Sin embargo, ella fue desalentada de usar español con F.

Me dijeron que si íbamos a usar solamente señas o si vamos a usar señas con español o inglés. Siempre se han opuesto a que yo use español. Los maestros siempre se han

opuesto. Quieren que sea inglés y que sea inglés en señas. Pero dicen que el español lo confunde, porque es difícil para él. Pero [ríe] ... él entiende el español perfectamente.

Entrevistador: ¿Cómo se siente acerca de este consejo?

Ellos están equivocados. Ellos piensan como profesionales... No pertenecen a nuestra cultura. Y no saben lo importante que es para nosotros que nuestros hijos conserven su idioma. Sí que dominen y que se perfeccionen en el inglés, pero que dominen y que se perfeccionen en su idioma también. Para mí es bien importante. Él tiene familia, tiene sus abuelos, tiene tíos que no hablan nada de inglés y menos saben de señas. Si mi hijo no habla español y no entiende español, está perdido con su familia.

Yo quiero que cuando él sea un hombre, él sea trilingüe. Que se desenvuelva con su familia que habla español. Que pueda conseguirse un buen trabajo que le paguen mucha plata porque él domina tres idiomas. Que si algún día él se encuentra en una situación que está en un grupo donde todo el mundo es sordo, él se pueda comunicar con ellos igualmente. Que no se sienta fuera de grupo con los hispanos porque es hispano; que no se sienta fuera de grupo con los sordos porque él es sordo y que no se sienta fuera de grupo con el inglés porque aquí él vive y es el idioma de este país y él tiene que dominarlo. Yo creo que él va a estar en ventaja sobre los demás, por eso yo quiero que él se comunique en los tres idiomas.

Elección de escuela, estilo personal y defensa de los derechos del niño

F ha asistido a cinco escuelas diferentes. A la edad de 6 años, se encuentra en una clase regular del jardín de infantes con un intérprete de lengua de señas. Él es el único niño en la clase con una pérdida auditiva, y va a una clase para hipoacúsicos por la tarde. La madre ha tenido que luchar duro para conseguir lo que ella sentía que era apropiado para F. Ella fue asistida por un especialista para sordos e hipoacúsicos del distrito escolar.

Yo no escogí la escuela en que está ahora. Yo no la quería, pero el condado alega que no hay otra, y lo asignaron a esa escuela. Yo los hice cambiar porque ahí no había voz en la clase, porque ellos son sordos. Yo me comuniqué con gente que me ayudaron. Hay una señora que trabaja en el condado que me ayudó mucho. Gracias prácticamente a ella, logré lo que quería: que tuvieran un intérprete en la clase y que la maestra de esa escuela hable, porque ella no es muda. Ella sí tiene voz, ella sí puede hablar. Me comuniqué con el superintendente de todas las escuelas del condado y le expuse lo que estaba pasando con mi hijo, lo que yo quería para él, y los derechos que tiene mi hijo. Yo leo mucho. Yo voy e investigo y chequeo la escuela. Así fue que supe que después que me dijeron que tenían una intérprete, no la tenían y tuvieron que buscarla. Ellos no la tenían y supuestamente no tenían el dinero, pero lo consiguieron y la asignaron y tiene una intérprete. La escuela está bien; tiene un buen programa. Es solamente que si uno no está pendiente, las cosas no se manejan apropiadamente. Pero ahora para mi hijo está súper.

La madre ha demostrado la importancia de la defensa de su hijo a través de la interacción con otros padres.

He hecho amistad con mamás de niños que han estado con mi hijo. Ahora estoy empezando a organizar con otra mamá un grupo de apoyo para padres de niños sordos. Es para padres hispanos y americanos también. Es increíble que en este condado que es tan grande, no hay nada. De eso nos dimos cuenta cuando este verano fuimos a un campamento de la escuela. O sea, estamos así los que hay y nadie sabe nada. De ahí surgió la idea de formar un grupo de padres y mamás que estamos tratando de conseguir a lo que ellos tienen derecho, lo que la ley dice que ellos pueden tener. Yo por lo menos si tengo que forzar que cambien la ley, que la cambien [rie] ...cuando no puedo expresarme en inglés lo digo en español y que ellos busquen quien se los diga, porque yo me hago oír.

Me he educado. Yo pienso que tengo que buscar más y busco a alguien que sabe y absorbo información. Me he educado con la experiencia de otros padres en situaciones similares o diferentes de las mías. O de esa experiencia que me han contado, cuando me pasa algo a mí, sé las consecuencias, sé las cosas que se pueden hacer. Me estudié la ley IDEA [Acta Educativa para Individuos con Discapacidades]. He estudiado sobre cosas que él necesita, Comunicación Total, lengua de señas solamente, o inglés solamente. Por ejemplo, conocí a un muchacho joven que habla español e inglés. Se le hace muy difícil. Su habla no es muy clara, o perfecta como nosotros. Pero sí habla español, sí habla inglés y sabe lengua de señas. Eso demuestra que se puede. Hay adultos que dominan los tres idiomas. Cada caso es individual, pero yo sé que se puede.

Lo que sí funciona para mí es sentarse y escribir. Yo escribo los 'pros': esto va a funcionar para esto, esto, y esto, y hago las listas. No funciona por esto y esto. ¿Cuál tiene más? ¿Cuál de estos debo eliminar porque no funciona? ¿Cuál de estos debo eliminar porque son relacionados con los que no funcionan (para hacer un balance)? Cuando se mira así la cosa, parece diferente.

El rol de la iglesia y la fe

La madre dice que ella puso todo en manos de Dios.

Yo consulto mucho con mi pastor. Le pido a Dios me dé sabiduría para tomar las decisiones correctas para él, no lo que yo quiero... Cuando tenía dos años lo llevé a una campaña de sanidad en una iglesia que es como a dos o tres horas de aquí. Sí, creo. Estoy segura que Dios le arregla sus oídos. Aún necesita los audífonos, pero Dios tenía un propósito con mi hijo y cuando él sea un hombre, ya veremos.

Información y sentimientos acerca de los implantes cocleares

A la madre de F se le informó que su hijo no calificaba para un implante coclear por el nivel de pérdida auditiva que él tenía, y porque hablaba claramente. Ella no continuó con el asunto,

aunque ha visto a otros niños que se han beneficiado mucho. *Si funcionara para mi hijo, él estaría allí* [obteniendo un implante], dijo.

Familia 2

Descripción de la familia

En la entrevista estuvieron presentes el padre y la madre, la misma se efectuó en Español. T es un niño de 7 años de edad con una pérdida auditiva de severa a profunda. Vive en Florida con sus padres, hermanos y hermanas. La madre es ama de casa y el padre es un obrero. La familia vino de Puerto Rico seis años atrás buscando mejores servicios para su hijo, aunque en la época en que vinieron no se había confirmado la pérdida auditiva

[Habla el padre] [Nos mudamos] *primordialmente, porque allá en Puerto Rico, sabíamos que lo iban a marginar y acá sabíamos que podíamos conseguir mejores facilidades en cuanto a médicos y a educación.*

Los padres sospechaban la sordera del niño porque éste no balbuceaba y lloraba con un llanto agudo. Además el niño había estado en cuidado intensivo como consecuencia de complicaciones al nacer y había recibido medicamentos ototóxicos. Los padres atribuyeron la pérdida a los medicamentos, pero más tarde, el descubrimiento de otros problemas congénitos sugirió que el niño podría haber nacido sordo.

Sucesos y emociones que rodearon el diagnóstico

Apenas llegado a los Estados Unidos, a T se le hizo un examen de audición que dio como resultado que era sordo. Después de esto, los padres lo llevaron a un audiólogo, quien confirmó que tenía una pérdida auditiva profunda. En ese momento, T tenía cerca de 2 años de edad.

[Habla la madre] *Cuando yo le pregunté a la doctora qué alternativas había, nos dijo que ninguna. Solamente había los audífonos que costaban casi \$2,000. Tampoco teníamos económicamente para sacar \$2,000. Teníamos que estar a merced de que el sistema médico lo cubriera o no, porque no hubo más ayuda.*

Con el diagnóstico, la madre dijo que se sintió como si *los muros se derrumbaran.*

... Nosotros teníamos esa tendencia a pensar que todo estaba bien y yo pensaba que todo estaba bien, y entonces pensé: “ahora esto.”

Diferencias lingüísticas en el momento de recibir diagnóstico y en la escuela

El diagnóstico fue hecho en inglés, pero un audiólogo que hablaba español estaba también allí. Un intérprete no era necesario, según la madre, porque: *entiendo inglés bien.* Ésta dijo que entendió todo en el diagnóstico. También mencionó que llamaba al audiólogo hispano cuando el doctor estaba ausente o cuando tenía preguntas sobre las los audífonos u otras cosas.

[Habla la madre] *Pero no le estoy diciendo que el idioma sea un problema para mí para hablar. Nunca ha sido un problema.*

[Habla el padre] *Todo el tiempo que hablamos con ella fue en inglés. Por idioma nunca fuimos discriminados, ni hemos tenido falta de orientación. Todo ha sido bien claro, como 'black and white'.⁸*

Apoyo y acceso a la información

Antes del diagnóstico, T ya estaba en el programa Head Start⁹ porque su desarrollo del habla había sido lento. En el diagnóstico, les dijeron a los padres que su pérdida auditiva era de severa a profunda.

[Habla la madre] *Mis preguntas fueron "¿Qué alternativas hay?" y "¿Cuánto el niño puede progresar?" Porque era lo que nos concernía. Ella nos dijo: "No hay muchas alternativas ahora mismo, porque el niño está a un paso de ser sordo"... Entonces ella cuando nos enseña los audífonos, nos dice: "Los audífonos son para él; para su condición." Nos los enseña y nos dice: "El audífono vale tanto, el plan médico no lo cubre, pero se pueden hacer los arreglos." Entonces mi esposo y yo decimos: "Pues hay que hacer los arreglos porque al niño hay que ponérselos, o sea, no hay otra alternativa." Entonces después de ahí nos habló de la escuela de [otra ciudad].*

Nosotros en todo momento, estamos viendo si hay otra alternativa aparte del lenguaje de señas. Lo queremos, queremos esa alternativa. Ella nos dijo: "Todo se va a saber cuando el niño esté usando audífonos con lo que llaman el residuo auditivo, cuánto el niño puede escuchar con eso." Pero con los audífonos no hubo mucho éxito. Por eso se optó por la operación.

El siguiente paso del médico en esa época fue explicarles el implante coclear. Aunque los padres estuvieron satisfechos con la información médica que recibieron, entendían que otras fuentes eran necesarias para descubrir alternativas educativas. También entendían las motivaciones subyacentes de los educadores de diversos sistemas educativos.

[Habla la madre] *De mi parte, depende del profesional. Si el profesional es el doctor o la doctora, va a hablar desde su ámbito como doctor o doctora. Si tú estás en la escuela, si estás en [un municipio], y los profesionales de [el municipio] los paga la Junta de [el municipio] entonces ellos te van a ofrecer las alternativas que tiene [el municipio]. Si tú estás en [una ciudad en Florida], te van a ofrecer las alternativas de [la ciudad], los del [otro municipio] no van a decir que hay. Porque nunca lo hicieron. Ellos dicen "tú no quieres [el otro municipio]." No van a decir "hay una escuela en [otra ciudad] que no tiene lengua de señas, podemos transferir al niño para allá." Jamás lo vas a oír, jamás.*

Entrevistador: ¿Usted cree que ellos le estaban dando las alternativas?

¹ Blanco y negro

² Programa para familias de bajos recursos, con bebés, niños pequeños y embarazadas

Un estudio sobre las decisiones que toman las familias hispanas después de un diagnóstico de sordera
Un Artículo a la Sharing Results serie a Laurent Clerc National Deaf Education Center, Gallaudet University
Copyright © 2002

Solo de acuerdo con lo que ellos tienen en el municipio, no las alternativas que yo quería para mi hijo.

Eligiendo un método de comunicación

Al principio, la familia de T comenzó a usar algunas señas, para reducir *su ansiedad de comunicación*, pero después de seis meses aproximadamente dejaron de usarlas. Los padres favorecieron un enfoque oral.

[Habla la madre] *El condado nos está ofreciendo señas y no queremos limitar al nene. Hay que buscar otras alternativas porque no vamos a limitarlo.*

[El padre habla acerca de su visita a dos escuelas] *No me gustó porque todo era por señales y los nenes no estaban hablando claro, lo que estaban haciendo eran sonidos. Fuimos a la otra escuela donde hay niños con la misma condición y estaban hablando. Desde ese momento yo dije: “esto es lo que quiero para mi hijo.”*

Elección de escuela, estilo personal y defensa de los derechos del niño

La familia había comprado una casa en una localidad y supieron que en una ciudad cercana ofrecían un programa oral para niños con audífonos. Los padres negociaron con su ciudad para que pagara el transporte del niño para ir a estudiar a otra localidad. T comenzó las clases en un aula para niños con retardo mental, pero sus padres se negaron y se las arreglaron para que lo ubicaran en otra clase.

[Habla la madre] *Yo hablé con uno de nuestros amigos que es abogado y nos dijo “está bien” y nos asesoraron. “Al condado dile que tú quieres una maestra que sea especialista en niños con pérdida auditiva. Y la maestra no aplica y como no la tienen, te tienen que transferir automáticamente, porque por ley el niño tiene ese derecho.” Y fuimos al condado y a la Junta y ella nos preparó un portafolio con todas las leyes y ella me subrayó bien claro con un marcador todos los derechos que tenía el niño....*

[Habla el padre] *Derechos que nosotros tenemos pero que al condado no le interesan....*

[Habla la madre] *No le dicen a uno las alternativas reales que uno tiene. Cuando abrimos el fólder en la reunión, ellos vieron que la parte legal también estaba. Expusimos nuestro punto. Los dos nos preparamos primero sobre lo que íbamos a decir y cómo íbamos a abundar todo y entonces lo discutimos. Hubo problemas porque había personas que no estaban de acuerdo con esto; pero estábamos preparados para eso. Entonces finalmente lo transfirieron. Al niño ser transferido, la doctora ve que nosotros estábamos presionando para que el niño salga adelante, no solo de la operación.*

El rol de la Iglesia y de la fe

La madre mencionó que cree en Dios y ello le da fuerza, pero la familia no va a la iglesia.

[Habla la madre] *No la iglesia, no un pastor o un sacerdote, no la iglesia como tal. Pero sí Dios. La creencia de un Dios Todopoderoso que nos guía. Eso sí. Y abre las puertas y da fortaleza; eso sí. Pero de decirte que fuimos a una iglesia, no. Fuimos nosotros y Dios. O sea, que sí nos abrió puertas, sí nos ha iluminado el camino con él porque no ha sido fácil. La decisión de la operación fue decidir por el futuro y si después él quiere tomar señas está bien. O sea, yo no tengo ningún problema. Pero por lo menos yo no puedo decir que yo lo limité habiendo otras alternativas. Se usaron todas las alternativas.*

Información y sentimientos acerca de los implantes cocleares

Cuando T tenía 3 años y medio, la médica trajo el tema del implante coclear.

[Habla la madre] *Ella nos habló del implante, pero no nos dio toda la información. No hubo mucha insistencia de su parte. Fue como decir: “Hay esta alternativa para el niño y los resultados han sido buenos en los niños que se la han hecho.” Porque cuando fue el momento de darnos esa información, la operación no se hacía para niños tan pequeños.*

Al principio lo padres desestimaron la idea, en parte porque se les dijo que era excesivamente costosa (\$45,000 *está muy lejos de su alcance*), lo que su seguro médico no cubriría, y en parte porque T era aún muy pequeño. Entonces, cerca de un año y medio después, la doctora trajo otra vez el tema.

[Habla el padre] *Ella nos dice que están haciendo la operación en niños pequeños como T. El cuadro clínico está perfecto para T. Creo en las posibilidades de mejora para T. Para no decirte que es un 100 por ciento me da un 95 por ciento y entonces me dice que lo que había que bregar era con el plan médico.*

Su plan médico aprobó la cirugía. Estos padres decidieron conseguir un implante coclear para su hijo, en parte debido a la información que recibieron de la doctora que diagnosticó la pérdida auditiva. Estos padres articularon claramente su deseo de que T hable y oiga. También investigaron ampliamente la opción del implante hablando con profesores y con los padres de niños que lo habían recibido.

[Habla el padre] *Antes de la operación, hablábamos sobre la alternativa. Hablamos con padres que tenían la operación, fuimos a ver estudiantes con la operación, niños y maestros. El maestro nos facilitó nombres de los niños con la operación.*

[Habla la madre] *Nos enseñó a un niño con la operación mal hecha por otro doctor. Vimos todo relacionado con esta operación. Era la responsabilidad de nosotros porque estamos escogiendo un futuro para T.*

T tenía 5 años cuando le hicieron la cirugía y al momento de la entrevista había estado implantado por dos años. Los padres están impresionados con los cambios que ven:

[Habla la madre] *¡El cambio ha sido del cielo a la tierra! Yo le recomiendo la cirugía a cualquier padre que los doctores especialistas en el implante le digan que el niño es un candidato perfecto. Si el padre me pregunta mi opinión, yo le aconsejo cien por ciento que la haga....*

Familia 3

Descripción de la familia

Tanto el padre como la madre estuvieron presentes en la entrevista, que se realizó en español. S es una niña de 8 años de edad con una pérdida auditiva profunda. Vive en una pequeña ciudad en Texas con sus padres y un hermano de un año. La madre es ama de casa y el padre es un operario especializado. La familia se trasladó hace 7 años desde una ciudad en México a los Estados Unidos buscando bienestar y oportunidades laborales.

[Habla la madre] *...porque en México no hay posibilidades de vivir bien. O sea, allá casi no hay trabajo, es muy poco lo que pagan. Es muy difícil para vivir en México.*

Los padres hablan solo español, pero dicen que en la escuela S está aprendiendo más inglés que español.

Sucesos y emociones que rodearon el diagnóstico

Los padres comenzaron a sospechar una pérdida auditiva cuando S tenía dos años porque ésta no hablaba ni les prestaba atención. Aunque entonces la familia ya estaba viviendo en los Estados Unidos cerca de la frontera mexicana, la llevaron a un médico en México, quien los refirió a un doctor en oído, nariz y garganta (también en México). Éste les dijo que S era sorda.

[Habla la madre] *Fue algo muy feo para mí, porque no me lo esperaba. Así, de repente, me lo dijo, que la niña no oía nada y que nunca iba poder hablar. Esas fueron sus palabras exactas... ni siquiera le hizo un estudio... Primero fuimos con él y él no le hizo ningún estudio; no más la reviso, como cualquier otra enfermedad, como cuando están resfriados. Luego, él me dijo: La niña no oye y por eso es que no habla. No oye nada y si no oye nada no va a hablar nada."*

Luego de escuchar las noticias, la madre habló con una tía que vive en otro estado. La tía llamó a la escuela a la que iba su hijo y la enfermera de esta escuela se comunicó con la escuela de la ciudad donde vivían S y su familia. La escuela contactó a la madre, le tomaron algunas pruebas y la derivaron a un programa que a su vez la envió a una ciudad de otro estado para que le hicieran exámenes auditivos. Los mismos mostraron que la niña era *casi completamente sorda*. Fue cerca de dos meses después del diagnóstico inicial cuando recibieron este diagnóstico concluyente. Los padres también llevaron a S a un doctor en México que les dio resultados semejantes.

Ambos padres dijeron sentirse muy tristes cuando supieron de la sordera de su hija.

[Habla el padre] *Pensamos que lo peor era que tal vez ella no sería capaz de hablar, que no podría estudiar, eso es lo primero que se le viene a uno a la mente.*

Diferencias lingüísticas en el momento de recibir diagnóstico y en la escuela

En el momento del diagnóstico los padres reportaron que, a pesar de que los médicos y audiólogos no hablaban español, siempre tuvieron intérpretes disponibles.

[Habla la madre] *Nunca hemos batallado con el [lenguaje] porque siempre tienen quien nos ayude con los doctores, en las escuelas, con todo. Siempre tienen quien hable español. Pues sí batalla uno, pues uno quisiera que del doctor a uno le explicara las cosas. Muchas veces cuando están traduciendo ya dan otras palabras y se confunde uno. A lo mejor lo que quiere decir el doctor no es exactamente lo que a uno le dicen.*

No obstante, la madre dice: *Pensamos que entendimos todo lo que nos han dicho.*

En la escuela, el maestro actual de S habla español, aunque algunos de sus maestros anteriores no lo hacían. Esto creó dificultades ocasionalmente, con la madre quien tenía que buscar a alguien para traducir. La información escrita a menudo fue enviada a la casa en inglés.

[Habla la madre] *Anteayer que fuimos a la escuela, estaba hablando con la maestra y le dije que me mandara los recados en español, porque hay veces que están en inglés y no más los veo porque no los entiendo. Quisiéramos poder hablar el mismo idioma que ellos; sería mejor que habláramos el mismo idioma. Pero sí nos entendemos, más o menos.*

A veces batalla uno, pero de que nos afecte, no. Porque como aquí es una parte donde casi toda la gente habla los dos idiomas, si ella no habla, la persona que tiene uno al lado sí habla, así que no es muy difícil.

Apoyo y acceso a la información

S fue equipada con audífonos luego del diagnóstico en una ciudad de Tejas. En aquella época, ella tenía 3 años de edad.

[Habla la madre] *Pues nos dijeron que de un oído estaba completamente sorda y del otro oído sí oye poquito... Pues a nosotros nomás nos dijeron que necesitaba los aparatos. Que una operación no se le podía hacer porque su mal está en el nervio que va junto al cerebro y no se puede operar. Que con el aparato puede oír. Puede ser que a lo mejor pueda hablar inglés cortado. Puede ser, poniéndole siempre el aparato. Puede ser, o sea que no. Algo que sea más seguro pero que pueda ser que oiga más.*

[Habla el padre] *Sí. El doctor cuando le hizo el último estudio nos dijo que se estaba haciendo la operación esa, y que posiblemente ya la estén haciendo. Pero hace dos o tres años atrás años, todavía no la estaban haciendo. Que posiblemente cuando ya se llevara a cabo, posiblemente sí se le pudiera hacer.*

[Habla la madre] *El doctor nos dijo que le pusiéramos los aparatos, que buscáramos una escuela especial para ella y que se le iba a ayudar. Eso fue lo que él nos dijo que hiciéramos. Él nos dijo de un programa que nos ayudó mucho, en [una ciudad] y luego nos dijo dónde había escuela.*

La madre agregó que desde que ellos dejaron Nuevo México, S ya no tiene un médico permanente, *por eso no sabemos si hay algo nuevo que pueda ayudarla.*

La audióloga les brindó información acerca de audífonos

[Habla la madre] *Que le ayudarían a que ella pudiera escuchar un poquito más y que probablemente le ayudarían a hablar.*

Información proveniente de adultos sordos y otros padres.

Luego de discutir con otros padres de un niño sordo, la familia se dio cuenta de que su hija podría ser una persona exitosa.

Hace poquito hablamos con los padres de un niño y dicen que su hijo va muy bien. Igual que una señora que tiene un hijo que ya es joven que iba muy bien en la escuela y ahora está en una universidad. Nosotros decimos que nuestra hija va a lograr cosas iguales a él. Nosotros pensábamos “¡Ay! La niña no va a poder estudiar, no va a ser nadie.” Nosotros tuvimos un trauma por eso. Pero cuando vemos cosas así, cosas positivas, nos ayudan a seguir adelante.

Preferencias lingüísticas

La primera lengua de S fue la lengua de señas, pero su madre piensa que es muy importante que él también aprenda inglés y español.

Eso lo estuvimos hablando con la maestra cuando fuimos recientemente. Me parecía mucho que estuviera aprendiendo señas e inglés y yo quería enseñarle español. Le pregunté a la maestra si no era mucho enseñarle los tres idiomas juntos y me dijo que no, que ella podía hacerlo. Yo le digo que ella está aprendiendo a leer y a escribir, pero ella escribe en inglés. A mi familia le parece muy bien que ya sepa leer y escribir y quiere que le escribamos, pero es en inglés. Nadie de mi familia sabe leer en inglés. Nos gustaría que aprendiera español, porque es más fácil comunicarnos con ella... Pues yo digo que los tres idiomas son importantes, porque hay familia que habla español, en la escuela necesita el inglés y necesita las señas, porque si no habla va a necesitar las señas.

La madre también señaló que ella le habla a S en español y ésta parece entender. No siente que esto esté afectando su progreso en la escuela.

Elección de escuela, estilo personal y defensa de los derechos del niño

Un estudio sobre las decisiones que toman las familias hispanas después de un diagnóstico de sordera
Un Artículo a la Sharing Results serie a Laurent Clerc National Deaf Education Center, Gallaudet University
Copyright © 2002

La madre mencionó que al principio no había programas en escuelas especiales para su hija, así que ella asistía a la escuela regular.

[Habla la madre] *...las maestras trataban de aprender y enseñarle al mismo tiempo. Eso no le ayudó mucho. Aquí sí está en una escuela especial.*

[Habla el padre] *El doctor de aquí de [la ciudad], sí nos dijo que si la metíamos a una escuela especial, ella iba a hablar. No igual que nosotros, pero con el tiempo iba a hablar.*

Una vez que la familia se trasladara a una ciudad pequeña, la escuela local refirió a la madre a la escuela de sordos en una ciudad vecina. La madre dice que es una buena escuela que utiliza lengua de señas y lengua oral. No le dieron más opciones de las cuales elegir y no visitó ningún otro programa educativo.

El rol de la Iglesia y de la fe

Los padres sienten que sus creencias religiosas los han guiado en las decisiones relacionadas con su hija.

[Habla la madre] *Pues siempre hemos tenido fe en que Dios nos va a ayudar a salir adelante.*

Información y sentimientos acerca de los implantes cocleares

Los padres habían recibido información sobre el implante coclear a través de los medios.

[Habla la madre] *Cuando ella estaba sin doctor oímos la noticia en un programa de televisión, pero no la hemos llevado a ver si a ella se le puede hacer la cirugía. Lo que nosotros vimos en la TV cuando salió es toda la información que tenemos.*

La madre indicó interés de que S recibiera un implante, pero no ha seguido demasiado el tema.

[Habla la madre] *Otra niña que va a la escuela con nuestra hija tuvo la cirugía pero como no he hablado con su mamá, no sé exactamente qué es. Tal vez fue un implante coclear. No sabemos si le ayudó ni sabemos lo que fue; solo sabemos que fue una operación del oído....*

...Nosotros sí queremos, pero como ella no tiene ayuda económica, necesitaríamos mucho dinero. Eso es lo más necesario; porque dispuestos estamos. Y ella puede hacerlo. No sé exactamente cómo es esa operación ni quiénes se pueden beneficiar de ella.

La satisfacción de la familia

La madre dice que actualmente está feliz porque su hija puede leer y escribir.

[Habla el padre] *Ayer fuimos a una junta y nos dieron muy buenas noticias. Mi hija es una de las que va más adelante en las clases. Para el año que entra quieren que, en ciertas clases, vaya con niños normales, con intérprete. Esto es porque va muy avanzada.*

[Habla la madre] *Ella está aprendiendo todo lo que esta aprendiendo un niño normal que oye. La comparamos con un sobrino que tenemos, que está en el mismo grado. Él ya sabe leer... ella también ya sabe leer; ella sabe sumar... ella sabe restar... o sea, se puede decir que va casi igual que un niño normal, porque le enseñan de todo.*

Familia 4

Descripción de la familia

En la entrevista, que se condujo en español, estuvieron presentes el padre y la madre. M es un niño de 12 años con una pérdida auditiva severa. Vive en Texas con sus padres y un hermano de 17 años. Ambos padres trabajan fuera de la casa. La madre es tenedora de libros y el padre está comenzando un negocio independiente y trabaja en un restaurante. Hace cuatro años la familia se trasladó desde México a vivir en Estados Unidos.

[Habla la madre] [Un hijo] *es el objetivo principal más que todo, ¿no?*

[Habla el padre] *Teníamos la opción porque cuando nosotros nos dimos cuenta de que no oía bien, fue al año más o menos. Como nació en [una ciudad en México], no se supo exactamente si oía o no. Los doctores, en [esta ciudad] son más deficientes. No se toman las precauciones para saber. Al año y tres meses, (él) entró a la escuela. Desde entonces está en la escuela con las terapias del lenguaje y todo eso. Estuvo en una escuela especial para niños sordos.*

Los padres hablan español en la casa, aunque la madre dice que ella estudió un año inglés en un “Community College” y entiende muy bien. Actualmente toma un curso la universidad. El padre dice que entiende inglés hablado mejor que leído. *Mi inglés, dice, es alrededor de un 50 por ciento.*

Sucesos y emociones que rodearon el diagnóstico

Los padres se dieron cuenta por primera vez que M poseía algún problema de audición cuando éste tenía un año porque era muy callado.

[Habla la madre] *En la familia somos muy expresivos para hacer muchas expresiones de afecto. Ahí mi hijo, haciendo relajo y él a fuerza se reía. Pero yo sí notaba que el niño no, pa-pa, ab-ab-a. Y era muy poquitos los balbuceos que él daba. Al año él seguía diciendo 'aba' en vez de agua y 'papa'. Por eso yo pienso que mi niño en ese tiempo sí tenía restos auditivos. Entonces lo llevo al pediatra y me dice que no me preocupe, que si en mi familia había gente sorda, y que algunos niños empiezan a hablar tarde o pueden que tengan un problema en la lengua, lo que le llaman la 'lengua dura o pegada'.*

El médico recomendó que vieran a un terapeuta del habla, y luego de cuatro meses los progresos eran mínimos.

[Habla la madre] *Entonces [la terapeuta del habla] me dijo: “Sabe que su niño tiene un problema. Le voy a pedir que lo lleve con un neurólogo.” Fue cuando lo trajimos aquí [al doctor]. Le hicieron un examen de potenciales evocados y nos dijeron que estaba sordo. Lo llevamos con un neurólogo en [una ciudad en México]. Cuando nos dijo la noticia: “Su niño es sordo, tiene que llevarlo a un centro para que aprenda a hablar.” Fue como un balde de agua fría que nos cayó encima.*

Los padres mencionaron que al principio se entristecieron al enterarse de la sordera del niño, pero luego se sintieron optimistas.

[Habla el padre] *Fue muy traumático, porque uno ve los problemas a veces con cierto prejuicio, y dirá “¿qué voy a hacer?” Uno piensa que simplemente se va a ahogar en un vaso de agua y a veces no es la verdad. Hemos aprendido cómo vivir y estamos muy felices con los niños. Nos damos cuenta de que hay muchos recursos con los cuales los podemos ayudar a progresar y tener éxito. Y creo que les está yendo bien ahora. Hay esperanza allí. Tenemos esperanza. Creemos que hay una esperanza. M esta progresando mucho ahora, y ahora estamos esperando que algo nuevo aparezca. Esa es nuestra esperanza.*

[Habla la madre] *Sentíamos que iba a sufrir mucho. Pensamos que él estaba y va a estar bien, y al mismo tiempo pensamos que lo tenemos que ayudar, tenemos que hacer algo. Nosotros somos una buena pareja. Tenemos un gran matrimonio. Hablamos con nuestro [otro] hijo y le dijimos que su hermano era sordo. Estábamos muy tristes. Este niño tiene sus límites ahora, pero si uno es positivo con esto, y analiza las cosas, se da cuenta que uno tiene que calmarse en este tipo de situaciones. Hay que buscar la solución. Si una puerta está cerrada hay que ir y ver si quedó otra abierta, esa es la única manera que podremos ayudarlo.*

Diferencias lingüísticas en el momento de recibir diagnóstico y en la escuela

El diagnóstico fue comunicado a los padres en español. El audiólogo que equipó a M con audífonos hablaba inglés y una enfermera interpretaba. Los padres dicen que pueden entender el inglés del audiólogo en su mayor parte, pero piden a veces que la enfermera traduzca para estar seguros de que lo están entendiendo correctamente.

La mayor parte del tiempo la información de la escuela se envía en español, pero a veces, especialmente fuera de la escuela, sólo se usa el inglés.

[Habla el padre] *No sabemos el inglés como deberíamos, pero siempre lo hemos luchado. Nunca ha sido problema para mí, y yo creo que para mi señora tampoco. Pero obstáculo es, no solo lo hemos entendido. Todo lo que nos han dicho para el niño y en lo*

que nos han dado la opinión, en la escuela, en salud, todo lo hemos entendido perfectamente, creo yo. Cuando hay duda nosotros buscamos la forma para aclararla.

[Habla la madre] *Sí, sí. Eso es muy importante. Siempre preguntamos, siempre. Si no entendemos, decimos: “Escuche señora, tenemos algunas preguntas. No entendemos algo. Ayúdenos por favor. Tenemos dudas acerca de esto y aquello.” Todo el mundo hace un esfuerzo.*

Apoyo y acceso a la información

La familia obtuvo información de una escuela de sordos.

[Habla el padre] *Me dieron literatura sobre el comportamiento y sobre la educación del niño más que todo. En qué escuela podría estar, qué es lo que sería lo más conveniente para él, unos derechos que podría tener el niño sobre la educación. Sobre todo que estamos en eso. Nos ayudó mucho a ver un panorama, sobre todo en la educación. Más que todo, hablamos de la educación del niño. Traíamos las interrogantes de hacia dónde vamos, qué podemos hacer. Ya nos dijeron estos pasos: puede ir a tal parte, el niño puede ir a tal escuela. Va a empezar a aprender señas, va a continuar sus terapias del lenguaje. Va a empezar a leer los labios y todo eso. Pues ya uno ve las cosas más claras.*

Los padres sintieron que la información brindada era de mucha ayuda y estaba siendo ofrecida con un espíritu de trabajo en equipo.

[Habla la madre] *Yo sentí que nos estaban invitando a involucrarnos; que se estaba haciendo como un equipo para involucrarnos para ayudar a mi hijo. Yo así lo sentí.*

Información proveniente de adultos sordos y otros padres

Encontrarse con adultos sordos ha sido útil para los padres.

[Habla la madre] *Son muchas las personas que han influenciado en la toma de decisiones. Esas fuentes las conocimos porque andábamos buscando una persona que le diera terapia a mi hijo y le ayudara a solucionar su problema de comunicación. Entonces empezamos a buscar gente y conocimos a un corredor de bienes raíces que nos consiguió la dirección de unas personas que él conocía. Son dos personas sordas que tienen una hija que sí escucha. Ellos empiezan a hablar y su vida es normal con el lenguaje de señas y se desenvuelven perfectamente bien. El señor tiene restos auditivos pero la señora no y hacen su vida normal. Trabajan, tienen su taller, se desenvuelven. Yo digo: si ellos pueden, nuestro hijo puede. Eso es lo que todo el mundo nos dice.*

Elijiendo un método de comunicación

Aparentemente la maestra de la escuela de sordos presentó a los padres una sola opción, lengua de señas combinada con lengua oral. Los padres expresaron satisfacción con esta opción.

[Habla el padre] *Lo que nos han dicho [los maestros] es que es un sistema que van a la par las señas con el lenguaje y se unen para ayudar más a que el niño entienda. Ayuda al niño con las ideas para que pueda decir las o contestar en señas. Para nosotros siempre han sido dos. Siempre tiene que haber un apoyo y yo después entendí que las señas son una herramienta para que el niño pueda comunicarse. No podemos tenerlo sin comunicarse hasta que aprenda a hablar. Entonces tenemos algo alternativo. Antes no, antes pensaba que tenía que aprender a hablar, que se esforzara. Después me di cuenta de que no es así. Él tiene una maestra que no oye y ella habla. Ella hace las señas y está moviendo los labios y se le entienden las palabras. Entonces pienso que mi hijo va a poder hablar así, va a poder comunicarse así.*

Preferencias lingüísticas

Los padres se comunican con su hijo primordialmente en una lengua de señas basada en el inglés.

[Habla el padre] *El español lo quitamos completamente porque usar señas, español e inglés era muy complicado para él. Si se olvida las señas en español, bueno, ¿qué vamos a hacer?*

Quiero que aprenda los dos, pero es bastante difícil para él. Lo importante es que aprenda las señas en inglés para comunicarse. Vamos a estar aquí para él. Es la opción que tomamos. Puede aprender inglés ahora, y quizás puede usar las señas en español en el futuro.

[Habla la madre] *Antes usó las señas en inglés y español y fue muy confuso.*

[Habla el padre] *Queremos que continúe las señas en inglés porque las usa mejor y es su futuro. No vamos a volver a México, así que la prioridad es el inglés y entonces español, si puede.*

Elección de escuela, estilo personal y defensa de los derechos del niño

Los padres dicen que aún nunca descansan.

[Habla la madre] *Tiene uno que decir, bueno, agarro al toro por los cuernos o así mismo se va a pique.*

[Habla el padre] *Nosotros somos los que estamos empujando, los que lo vamos a sacar adelante. No nos hemos parado en una sola opinión, un solo consejo y ahí nos quedamos. Siempre buscamos otras opciones u otra opinión. O sea, no nos hemos parado ahí y que va a estar solo el niño o no oye o no puede hablar y va que le pasaría. Siempre, siempre, siempre hemos tenido esa idea, tanto mi esposa como yo, de seguir adelante. Cuando nos dijeron que no oye, el doctor nos dijo a los dos en español, nos sentimos muy mal, pero de ahí nos paramos. También hemos buscado mucho a Dios.*

[Habla la madre] *Nosotros sabemos que el futuro de nuestro hijo está en nuestras manos y tenemos que ponerlo en las manos de las gentes que están capacitadas para darle las herramientas para que él se desenvuelva. El futuro de mi hijo yo lo veo muy amplio. No le voy a poner una mano para taparle el sol, el sol tiene que salir para él.*

Cuando M tenía 4 años, la familia se mudó, y sus padres fueron a un centro de intervención temprana con un programa para niños de educación especial.

[Habla la madre] *Nos dijeron que iban a estudiar el problema de mi hijo, el caso de mi hijo. Nos costó ver lo que tenemos. Fue la mejor opción y lo que hemos visto. Pero nos dijeron lo que ellos tenían ya preparado y nosotros hemos confiado en eso. Y hemos visto que sí es bueno. Aparte nos lo están dando por escrito y nos están diciendo qué es lo que van a hacer por él. Pues nosotros hemos analizado la imagen y creo que sí está bien para él. Pero así como que nos digan otras cosas, otras opciones aparte de lo que se le estaba dando a él, pues no. Nos dijeron esto y esto, y lo hemos aceptado como bueno.*

No nos han dado opciones. Nos dieron esa opción y vimos que, por lógica, no está hablando. Sí, él se va a apoyar en las señas y en la lectura de los labios. Hasta ahora, yo creo que es lo mejor. Si me dan otra opción y la podemos acoger, que venga, estamos abiertos. Pero hasta ahora, es la mejor opción que tenemos. Lo mejor y lo más importante que nos han dicho es que M va a llegar donde quiera que él desee y nos dijeron que nos iban a ayudar en todo lo posible. Lo que me gusta del programa es que nos dijeron que M iba a llegar más lejos. No nos dijeron: "OK, M va a estar en este programa y va a llegar hasta aquí, hasta este punto y se acabó."

Los padres han encontrado necesario defender a sus hijos en una variada gama de situaciones.

Ahora, una de las cosas que me ha molestado es la transportación. Es donde no he conseguido una buena cooperación. El año pasado tuve un problema con la persona que lo traía, porque le llamaban la atención. Pasaba por él el camión y se soltaba a llorar porque oía el camión. Dijo que ya no quería ir a la escuela, porque se iba en ese camión y le pregunté qué estaba pasando. Entonces hablo con la señora del camión, y le pregunto qué está pasando. "Es que el niño se para cuando va en el camión." Y le pregunto si ella sabe señas. "No." "¿Le explicó a él?" Le dije: "Lo único que está viendo el niño es que usted esta enojada." El niño se fija mucho en el lenguaje corporal y si ella no sabe señas y le dice: "siéntate" entonces lo que está viendo es que está enojada. Le dije que si tenía algo que decirle al niño me lo dijera a mí y yo le digo que tiene que irse a sentar. O que se lo dijera a las maestras, si es que el niño se tiene que poner el cinturón o que debe de irse a sentar.

El rol de la Iglesia y de la fe

El padre dice que una creencia religiosa provee apoyo.

Todos tenemos fe en Dios que es lo principal. Y la fe nos ayuda al 100 por ciento, creo yo.

[Habla la madre] *Para decir uno “Dios nos ayuda, Dios nos va a dar fuerzas.” Eso es algo que sí tiene uno: que Dios nos ha dado fuerzas, sí.*

Información y sentimientos acerca de los implantes cocleares

La familia se enteró del implante coclear por un miembro de la familia que lo había visto en televisión. La información que ellos recibieron vino principalmente de los médicos y se centró principalmente en los riesgos, minimizando los posibles beneficios.

[Habla la madre] *Averiguamos que en [una ciudad] hacen la operación de implante coclear. Hablamos con el pediatra y nos explicó sobre la operación. Dice que todo saldría bien pero que no es una receta. Lo comentamos con otro especialista y no dijo que de todas maneras el niño seguiría siendo sordo y que es una operación muy riesgosa y muy difícil.*

Hablé también con las maestras y opinaron que era exponer al niño a una operación de alto riesgo. Por muy bien que salga la operación y que sea un éxito, el niño de todas maneras no va a discriminar los sonidos. La única diferencia es que va a traer su aparatito por dentro en vez de por fuera. Entonces, ¿para qué vamos a exponer al niño a una operación? En la escuela nosotros lo comentamos con la maestra y dice “No, si aquí me han traído niños y siguen igual.”

El padre agrega que algunos de los doctores indicaron que no era posible un cambio en la audición de M.

Hablamos con varios doctores y nos dijeron que el implante coclear lo recomiendan cuando la persona no tiene nada de restos auditivos. El implante es bueno para estas personas, porque pueden saber que hay ruidos en el exterior. Pero mi hijo sabe que hay ruidos. Si el oye un carro rápido se quita del medio o se asusta. Así que someterlo a una cirugía.

Los padres decidieron no seguir adelante con el asunto. Sin embargo, indicaron su voluntad de reconsiderar el tema.

[Habla la madre] *Según la información que nosotros pudimos obtener, pusimos en una balanza los resultados positivos que se podrían lograr con un implante coclear y lo que no se podría lograr. Ese fue el factor primordial.*

[Habla el padre] *Para poder hacerlo, solo necesitaríamos una cosa que nos convenciera completamente, porque es lógico, ¿verdad? Pero hasta ahora no he visto a nadie que tenga... Si conociera alguien que lo tiene iría y le preguntaría...*

La satisfacción de la familia

Los padres expresaron satisfacción con el progreso de M en la escuela. Ellos son participantes activos.

[Habla el padre] *Participamos mucho en sus tareas. Si tienen una actividad, ahí estamos. Es cuestión de que nos avisen. Siempre estamos atentos a lo que nos dicen. La comunicación es constante y continua; no tenemos ninguna duda.*

Sobretudo las calificaciones dan satisfacción. También cuando dicen muchas cosas en las que va bien. Si hay una calificación que baja, pues hay que ayudarlo. Pero estamos con él.

Familia 5

Descripción de la familia

El padre y la madre estuvieron presentes en la entrevista que se condujo en español. H es un niño de 6 años de edad con una pérdida auditiva severa. Vive en California con sus padres y un hermano. La madre es ama de casa y el padre trabaja en construcciones. La familia se trasladó a Estados Unidos desde México antes de que H naciera.

[Habla el padre] *Bueno, yo vine como de 18 años, para trabajar para ayudar a mi familia, pero ya después me casé y pues yo creí que aquí era el mejor lugar para vivir.*

[Habla la madre] ... *A un futuro mejor.*

La familia habla español en la casa. El padre dice que él habla *un poquito* de inglés pero la madre no.

Sucesos y emociones que rodearon el diagnóstico

La madre sospechó la pérdida auditiva cuando H tenía alrededor de 16 meses de edad. Ella y su hermana notaron que H no intentaba hablar. Lo llevó a un especialista de oído, nariz y garganta en México, quien les dijo que H tenía una pérdida auditiva.

Ambos padres dijeron sentirse muy tristes al saber de la pérdida auditiva de H.

[Habla el padre] *Al principio fue muy triste, ellos estaban en México y yo estaba aquí trabajando. Entonces decidí que sería más beneficioso para él estar en este país. Él había nacido aquí, así que yo pensé que sería mejor que él pueda estudiar e ir a la escuela aquí, porque yo conocía en México a una persona sorda y casi todos los ignoraban y no lo respetaban. Entonces yo no quería eso para mi hijo. Ahí es cuando decidí que él podría venir aquí. Ir a la escuela aquí.*

[Habla la madre] *Bueno, yo también me sentí muy triste. Yo también sabía que la gente sorda en México no sabe comunicarse, no saben lengua de señas, no tienen ninguna lengua. Ellos tratan de hablar pero no se les entiende. Entonces pensé que estando aquí*

él podría tener un futuro mejor, y todo estaría más cerca. Si nos hubiéramos quedado allí no hubiéramos logrado estar en la situación económica apropiada para mandarlo a la escuela. Económicamente hubiera sido muy difícil. Entonces decidí que éste era el lugar para él.

Diferencias lingüísticas en el momento de recibir diagnóstico y en la escuela

Como H fue diagnosticado en México, el doctor hablaba español y no hubo barreras lingüísticas. Sin embargo, la madre todavía sentía que no había entendido lo que le dijeron. En los Estados Unidos, el audiólogo habló inglés y la madre tenía un intérprete. Ella sentía que la información era clara y que podía comunicarse libremente con el audiólogo. En la escuela, los maestros hablan solamente inglés y tienen un intérprete. Los materiales escritos se proporcionan en español.

[Habla la madre] *Estaba feliz, porque fui capaz de entender todo.*

Las diferencias lingüísticas han disminuido porque la madre ha aprendido más lengua de señas, que es la lengua que utiliza para comunicarse con los profesores.

Apoyo y acceso a la información

La madre dijo que aunque el médico hablaba español, ella tuvo dificultades para comprender la información que le estaba dando.

Bueno, traté de entenderle, pero realmente no sabía nada acerca de lo que pasa cuando un niño nace así, cuál es este tipo de problemas. Porque yo realmente nunca conocí a nadie con este tipo de problemas. Pero una vez que llegué aquí, aprendí más del tema. Fui de un lugar a otro y obtuve más información. Aquí es donde más aprendí porque he visto y encontrado mucha gente sorda. En realidad estaba tan sorprendida que no hice ninguna pregunta.

[Habla el padre] *Le dio los diagramas con la escala donde estaba él clasificado en su sordera. Hasta qué grado una persona oye y dónde ya empiezan a ser sordos. Él estaba bajo el nivel de poder oír, entonces le recomendó los aparatos. Pero nosotros no vimos ningún beneficio. Él hacía sonidos y pensamos que con el tiempo a lo mejor él iba a poder hablar con un poquito que le ayudáramos.*

[Habla la madre] *Pienso que sí fue clara, pero yo no la entendí en ese momento. A veces aunque la explicación sea muy clara, si uno no tiene más información no la puede entender. ...después de que me dieron esa noticia vine enseguida para este país y así todo comenzó aquí... Bueno, el doctor lo primero que hizo fue mandarme para hacer una evaluación en el hospital de los niños, y así el doctor y el hospital tienen toda la Información sobre él.... Yo me sentí muy bien porque me dio confianza y sentí que alguien me estaba apoyando.*

El padre señaló que su actitud hacia los médicos cambió con el tiempo:

Primero creímos que nos estaban dando consejos, pero después pensamos que nos estaban indicando lo que tenemos que hacer. Porque siempre que íbamos nos decían que había cosas avanzadas para que él hablara había algún tipo de implante. Nosotros rechazamos esto hasta que el niño pudiera decidir por él mismo. Esperar tal vez que avanzara más la ciencia y pudiera sacar algo mejor, así como esos que nos indicaron ellos. Pero sí creemos que ellos nos estuvieron más indicando lo que tenemos que hacer.

Información proveniente de adultos Sordos y otros padres

Los padres han encontrado muy útil el reunirse con otros padres para hablar con adultos sordos.

[El padre hablando de la reunión con otros padres] *Qué es lo que siente y más, cómo le hace para comunicarse con el niño.*

[El padre hablando de sus encuentros con adultos sordos] *Sí, porque así podemos platicar con él y un adulto. Pueden decir lo que ellos sienten mejor que un niño: si son felices así o qué es lo que sienten. Entonces nosotros pensamos que tal vez nuestro hijo se va a sentir como ellos y no va a tener problema.*

Eligiendo un método de comunicación

Por consejo de los maestros, los padres comenzaron inmediatamente a aprender lengua de señas.

[Habla la madre] *Sí, nos dijeron que deberíamos aprender señas para comunicarnos con él porque a veces él se enferma y no vamos a saber qué tiene. Pero así como hemos aprendido, él ha aprendido. Lo podemos ayudar cuando se enferma. Él me dice: “me duele el oído” o “me duele la cabeza” entonces yo ya sé qué tiene y qué es lo que le pasa. Lo acepté porque tenía que saberlo.*

Preferencias lingüísticas

Los padres sienten que es más importante que H aprenda lengua de señas. Como ellos tienen un niño oyente en la casa, hablan en español al mismo tiempo que usan señas.

[Habla la madre] *Que lo hable no, pero que lo entienda tal vez cuando él sea más grande. Ahora para mí lo importante es que aprenda señas e inglés... Bueno para mí es más importante el lenguaje en señas porque va a ser con quien va a convivir más.*

[Habla el padre] *Bueno, yo creo que lo mejor es aprender el lenguaje de ellos. De esa forma uno puede mantenerlos con uno. Creo que el tiempo hace que ellos se retiren si uno no sabe el lenguaje de ellos.*

[Habla la madre] *Yo pienso que es importante, por ejemplo, si mi esposo y yo estamos hablando, usar lengua de señas. Así mi hijo sabe de qué estamos hablando o qué está sucediendo.*

Los padres comenzaron clases de lengua de señas, pero reconocen que será difícil seguir el ritmo de las habilidades lingüísticas en lengua de señas de su hijo.

[Habla la madre] *Comenzamos a ir a clases de lengua de señas así podemos avanzar al mismo ritmo que él está avanzando. Porque yo sé que él va a avanzar a un ritmo más acelerado y nosotros no vamos a poder alcanzar su nivel. Pero al menos queremos tener algún tipo de comunicación con él... lo haremos lo mejor que podamos.*

Elección de escuela, estilo personal, y defensa de los derechos del niño

Una maestra de un distrito escolar en California ayudó a los padres en su búsqueda de la escuela apropiada. Ellos visitaron cinco escuelas en tres ciudades diferentes de ese estado. La madre expresó que las escuelas ofrecían tipos diferentes de comunicación.

[Habla la madre] *Fui a una escuela donde los niños trataban de hablar, pero pensé que los estaban esforzando mucho a hacer algo que tal vez no pueden hacer y no me gustó. Y yo decidí que él aprenda señas y si él en un futuro puede hablar está bien y sino yo lo acepto así.*

Antes yo pensaba que nada más él era y al ver tantos niños... pensé: no es sólo él, hay muchos niños y él va a tener a alguien con quien hablar. No es solo.

Me pareció bien porque usaban constantemente las señas. Eso me gustó. Las otras no me gustaron porque les hablaban. A veces usaban señas y a veces no. Para mí fue mejor que usaran siempre señas con él.

H ha ido a 4 escuelas. Los padres solo eligieron el preescolar al que asistió después de la intervención temprana.

[Habla la madre] *No nos dieron a escoger cuál escuela queríamos, sólo la primera en [una ciudad en California] fue la única que elegimos nosotros. A éstas lo han estado trasladando.*

Actualmente, H está en un aula para hipoacúsicos dentro de una escuela regular. Los padres desean enviarlo a una escuela para sordos.

[Habla el padre] *Bueno, a nosotros siempre nos ha gustado que él conviva con más niños y aquí hay una escuela que todos, todos son sordos. Para que él se sienta más a gusto. Usted sabe que los niños cuando son oyentes dicen malas palabras en señas y él las aprende pero no sabe el significado. Lo único que nosotros tenemos que decirle es que eso es malo y él no sabe por qué.*

El rol de la Iglesia y de la fe

Aunque los padres dicen que son creyentes, no sienten que sus creencias religiosas hayan sido útiles para ayudarles a tomar decisiones.

[Habla la madre] *Nosotros realmente no buscamos ningún tipo de ayuda. Cuando estábamos en México, no fuimos a buscar ayuda allí y aquí tampoco. Realmente no hemos buscado ayuda. Estamos esperando, por él. Estamos esperando encontrar una iglesia que tenga lengua de señas para él, entonces podremos ir a la iglesia.*

Información y sentimientos acerca de los implantes cocleares

Los padres recibieron información acerca del implante coclear de numerosas fuentes, incluyendo un adulto sordo, maestros y profesionales médicos.

[Habla el padre] *Bueno, estuvimos viendo a unas personas que les hicieron el implante. Hablamos con maestros que estaban a cargo de esos niños y con otra persona ya adulta. Le preguntamos que si ella pudiera hacerse la operación se la haría. Pero ella nos dijo que estaba conforme así como era y que era feliz. Entonces nosotros nos basamos en eso; si él es así, tal vez él va a ser feliz así. Entonces decidimos no decidir por él todavía.*

...En el hospital de los niños fue donde nos comentaron; fue un especialista en oídos, nariz y garganta. Él nos dijo que el implante era recomendable y que si nosotros lo queríamos. Él nos dijo los riesgos y pensamos que era algo muy riesgoso. No quisimos hacerlo porque tal vez él iba a quedar peor en un futuro. O sea, él es sordo pero él no tiene dolores; la sordera no causa dolor. Pero si el implante después le paraliza algo, un nervio o algo así, creo que él tendría dolor o algo, dolores de cabeza o algo, no sé. Entonces decidimos no hacerlo todavía.

[Habla la madre] *Él está feliz de esta forma. Él juega y corre. Pero pienso que si él recibiera el implante, entonces habría algunos riesgos.*

Los maestros también disuadieron a los padres de conseguir un implante coclear.

[Habla el padre] *Hablamos con una maestra que tiene un estudiante con implante. Nosotros le preguntamos cuál era la reacción del niño. Nos dijo que el niño hacía puros sonidos, que no hablaba. Pensamos que no era muy efectivo como nos dijeron, porque nos dijeron que no en todos los niños iba a funcionar igual. Entonces decidimos no hacerlo todavía.*

La satisfacción de la familia

Los padres expresan desencanto con su habilidad para comunicarse con H, porque necesitan aprender más lengua de señas. Expresan un grado de satisfacción moderada con la ubicación de H en su actual escuela.

[Habla la madre] *...Por ahora está muy bien con la maestra que tiene.*

[Habla el padre] *...Bueno no estamos conformes porque está con niños que hablan.*

Familia 6

Descripción de la familia

La madre y el facilitador comunitario para este proyecto (que es sordo) estuvieron presentes en la entrevista que se realizó en español. P es una niña de 4 años de edad con una pérdida auditiva profunda. Vive en California con sus padres, una tía, un tío, y tres primos. La madre es ama de casa y el padre es un operario especializado. Los tíos trabajan en un restaurante. P nació en los Estados Unidos. La madre vino de México 10 años atrás con sus padres, quienes migraron por razones económicas. Ella dice que habla inglés con P, pero español con su esposo.

Sí, [mi inglés] no es maravilloso, pero sí me puedo comunicar, y lo entiendo muy bien.

Sucesos y emociones que rodearon el diagnóstico

La primera sospecha acerca de la pérdida auditiva de P tuvo lugar cuando tenía cerca de 6 meses de edad. La abuela de P notó que ella no reaccionaba a los ruidos fuertes. Los padres la llevaron al pediatra, quien les dijo que podría tener una pérdida auditiva.

[Habla la madre] *El pediatra me dijo que a lo mejor podía ser sorda. Ya después vinieron los demás exámenes y todo.*

La pérdida auditiva de P fue confirmada cuando ella tenía 7 u 8 meses de edad.

Los padres dicen que fue difícil enterarse de esto:

Al principio fue muy duro, porque uno viene de un mundo en el que estamos acostumbrados a comunicarnos usando nuestra voz y nuestras palabras, y no estábamos acostumbrados a este tipo de cosas. Es muy difícil porque ahora tenemos que aprender una lengua totalmente diferente para poder comunicarnos con ella.

Diferencias lingüísticas en el momento de recibir diagnóstico y en la escuela

El doctor que brindó el diagnóstico hablaba español, eliminando la necesidad de un intérprete. El audiólogo, sin embargo, brindó información en inglés. Aunque había intérpretes disponibles, problemas logísticos limitaron su utilidad.

[Habla la madre] *Más bien nunca he tenido intérprete. Las primeras veces porque era difícil estar esperando a que viniera alguien a interpretar. A veces teníamos que esperar cerca de una o dos horas para que nos pudieran atender y atendían a otra gente primero porque la intérprete estaba ocupada. Así pasaron muchas cosas y después decidimos que era más fácil que entráramos nosotros y tratáramos con el inglés. No es un inglés*

perfecto, pero es un inglés que podemos entender y que podemos hablar. A mí me hubiera gustado más que hubiera sido en mi idioma. Pero es muy difícil, muy difícil. Más que nada cuando uno va a los hospitales públicos, que hay muchísima gente y que hay muy pocos intérpretes.

La madre dijo que ella sentía que había entendido la información proporcionada por el audiólogo. Pero en cuanto a las cosas que no comprendió, no está claro si las razones principales del malentendido fueron las diferencias lingüísticas, o si lo fueron la falta de familiaridad con la sordera y la terminología usada por los profesionales.

En general, cuando no entiendo algo, pido que me repitan o trato de que me lo expliquen de otra forma ... Ahora que miro hacia atrás en el tiempo, pensé que tenía un montón de información, pero con los años que han pasado me doy cuenta que no tuve mucha información en ese momento. He aprendido mucho más ahora que en ese tiempo. Tengo más información sobre los audífonos, los diferentes tipos que hay..., y es que hay más información ahora.

Los servicios de intervención temprana fueron proporcionados en el hogar. El uso de lengua de señas proporcionó un puente de comunicación para esta familia.

Ella hablaba inglés y (lenguaje de) señas y tenía una persona que hablaba español y señas. Ocasionalmente nada más venía la que hablaba español. Pero cuando venía la que hablaba inglés, también venía la que hablaba español.

Apoyo y acceso a la información

Los padres sintieron que la información que recibieron en el momento del diagnóstico era clara, apropiada y útil.

[Habla la madre] [El doctor] fue muy claro en su explicación y aprendí mucho, porque y nunca había sabido nada de sordera y aprendí que hay diferentes tipos de pérdida auditiva, y aprendí cosas acerca del oído que nunca antes había sabido, pienso que fue de ayuda...después que vimos al primer doctor, fuimos por una segunda opinión. A mi hija la han visto cerca de cuatro o cinco especialistas y más que nada hemos buscado la forma de saber exactamente el porqué, o el problema que tiene.

La audióloga que realizó los exámenes fue también muy útil, y, de acuerdo a la madre, *no presionó.*

Pues, lo primero que me dijo [la audióloga] es que ella tenía que empezar a ir a la escuela, y yo también tenía que hacer unos cursos. Más que nada nos dio la dirección y el teléfono de la escuela donde tenía que ir y empezaron los trámites porque ella usa aparatos. Comenzó un proceso de empezar a hacer muchas cosas. Fue más bien como una sugerencia, o sea, ella no dijo que teníamos que hacerlo. Simplemente fue una sugerencia de la escuela donde ella podía ir, que estaba más cerca de donde nosotros

vivíamos. Aparte de las cosas que ella me dijo, yo también traté de investigar por mi parte; ir a visitar la escuela y todas esas cosas.

Información proveniente de adultos sordos y otros padres

La madre se ha hecho amiga de los padres sordos de un niño sordo, y esto ha sido muy útil para compartir información acerca de recursos, servicios, actividades, y otras cosas. Además en la escuela a la que va P actualmente la madre ha encontrado adultos sordos, lo que ella siente que también ha sido de mucha ayuda.

Más que nada me ha ayudado a entender que los adultos sordos son iguales que nosotros; que tienen las mismas posibilidades.

Eligiendo un método de comunicación

Los maestros de intervención temprana aconsejaron a la madre acerca de la comunicación con P.

[Los maestros de intervención temprana] me dijeron que tenía que usar la voz y las señas al mismo tiempo y si era posible hablara inglés con ella para que fuera más fácil para ella. Podía hablar español, pero sería más fácil poder comunicarse en inglés. Lo primero que pensé es que no sabía señas y no sabía qué iba a hacer. Pero empezamos a ir a clases y hemos podido aprender con el tiempo.

Preferencias lingüísticas

La madre se comunica con P principalmente a través de inglés hablado y lengua de señas.

En las dos, en español, en inglés, en lo que se me viene primero a la mente. A veces no me doy cuenta y le estoy hablando en inglés y cambio a español y a la inversa. Pero regularmente es en inglés.

Pienso que la forma en que ella se vaya comunicando, sea hablando o haciendo señas o lo que sea para mí no hace ninguna diferencia. Que hable el inglés por el país donde estamos. Yo pienso que se comunique con todo el mundo ya sea con inglés o español o señas.

Yo pienso que [hablarle en español] lo ha atrasado un poquito el hecho de que no sepa bien las señas. Ya debería saber un poco mas de señas. A lo mejor el habla va a venir mucho después, pero ahora básicamente lo que me interesa es que ella entienda. Yo pienso que sí se ha atrasado un poquito.

Elección de escuela, estilo personal y defensa de los derechos del niño

La madre visitó diferentes escuelas con variados enfoques educativos.

El audiólogo nos dio la dirección de la escuela donde estaba la ayuda para ella. Así fue como fuimos. Empezaron a platicar con nosotros, fueron a ver a la niña ... así más que nada fue que empezó. Tuvimos que ir allá ... después quisimos encontrar otra escuela más cerca o mejor.

Más que nada, fue lo que nosotros estuvimos investigando. Que hay escuelas donde les hablan y les dan señas, hay escuelas que nada más les hablan, hay escuelas que nada más les dan señas. Nos pudimos dar cuenta de hay diferentes escuelas, pero nadie me dijo que tipo de escuelas había. Nunca hubo ninguna clase de información.

He hecho algo de investigación acerca de otras escuelas para ver si hay otras opciones para mí. Me gustaría una escuela que ofreciera terapia del habla para P. Tiene algo de terapia del habla en la escuela, pero no parece ser suficiente. Estamos viendo dónde podemos conseguir la terapia que P necesita. Ahora estamos viendo de qué otra forma tenemos de adquirir la terapia, sí está por medio del hospital pero yo quisiera que en esa escuela se quedara por ahora.

...No me han ofrecido alternativas. Simplemente ellos han dicho: "Aquí tenemos oral y señas" o en la otra escuela me dijeron que solamente había comunicación oral.

P comenzó a recibir intervención temprana cuando tenía cerca de un año de edad. P permaneció en ese programa por 5 ó 6 meses. Como la escuela quedaba muy lejos de su casa, fue transferida a una escuela en otra ciudad.

No era porque yo la escogiera; era porque era lo único que había disponible con señas y con habla. Había una escuela que estaba en [otra ciudad] pero solamente era oral y no tenía las señas. Y yo quería que ella tuviera las dos cosas. Si ella no iba poder utilizar su voz, que pudiera utilizar las señas.

...Nada más me ofrecieron esa opción. Yo investigué a ver si había otra escuela mejor o más cerca y no la pude encontrar. Solamente fue esa, la oral y la otra. Después nos vinimos para acá y ésta fue la escuela que nos recomendaron. La doctora con la que estamos actualmente nos ha dado otras dos opciones, pero nos parecen muy lejos.

La doctora que tenemos, como que no está muy de acuerdo en que ella esté asistiendo a la escuela de [una ciudad]. Ella piensa que es más importante que asista a la otra clase de escuela donde tienen señas y hablan al mismo tiempo. La doctora piensa que es lo mejor para la niña.

El rol de la iglesia y de la fe

La madre dice que ella no fue influenciada *de ninguna manera* por la iglesia o las creencias religiosas.

Información y sentimientos acerca de los implantes cocleares

Los padres recibieron información acerca del implante coclear de dos médicos, uno de los cuales hablaba español y les dio mucha información, incluyendo libros y recursos en Internet. Se les dijo que esta intervención podría aumentar la audición de P. En última instancia los padres decidieron no hacerlo.

[Habla la madre] *Fueron muchas las cosas que influenciaron nuestra decisión. Primero, no nos aseguraron que ella pudiera hablar o escuchar con el implante. Segundo, la operación es muy riesgosa. También influyeron muchas cosas que nos dijeron, por ejemplo, que tenía que dejar de hacer muchas cosas y no podría desarrollarse como está ahora.*

La satisfacción de la familia

La madre siente que ella y otros miembros de la familia necesitan aprender más lengua de señas. Ella está satisfecha con su habilidad para obtener información y tomar decisiones, y está contenta con la escuela a la que asiste su hija.

Su principal preocupación en este momento está relacionada con la educación.

Eso es precisamente lo que queremos; que tenga la mejor preparación que sea posible. Lo que más me preocupa sobre ella es el aspecto académico; que tenga lo mejor que ella pueda tener. Ojalá estemos en lo correcto de tenerla en la escuela.

Familia 7

Descripción de la familia

La entrevista fue con la madre y se condujo en español. B es un niño de 10 años de edad con una pérdida auditiva profunda. Vive en Pensilvania con sus padres y tres hermanos. La madre es ama de casa y el padre es discapacitado. En el hogar, la familia habla español aunque los niños menores hablan también inglés. La familia vino desde Puerto Rico a los Estados Unidos hace dos años y cinco meses debido a la pérdida auditiva de B.

Venimos a los Estados Unidos por el niño, por su impedimento. Él es sordo. Yo hace un tiempo estaba pensando venir acá porque dicen que en el cuidado de niños con incapacidades aquí los médicos, etcétera, ayudan mucho. En mi país están un poco atrasados en eso. Allá el niño estaba en una escuela donde había muchos niños con diferentes incapacidades. Yo consideraba que no se puede trabajar con muchos niños con muchas incapacidades porque es muy limitado. Cada niño debe de estar con niños de su propia incapacidad porque así los profesionales pueden llegar más a ellos.

Sucesos y emociones que rodearon el diagnóstico

Antes de que B naciera, la madre supo que había una incompatibilidad de factor Rh y que era probable que el bebé tuviera problemas. Al nacer, supieron que era sordo y que poseía otros problemas médicos.

Los sentimientos de la madre acerca de la pérdida auditiva de B, pasaron a segundo plano a causa de las preocupaciones acerca de su estado general de salud y sus otras discapacidades.

No fue fácil...Me sentí triste. Estuve llorando mucho. Estuve muy preocupada, si la operación iba a dejarlo maltrecho en la cama y no iba a ser capaz de hacer nada. Cuando me dijeron eso, me preocupé tanto de que él vendría y tendría que estar en cama y todo eso como una condición así es tan difícil.

Diferencias lingüísticas en el momento de recibir diagnóstico y en la escuela

El diagnóstico de los problemas que tuvo B al nacer fue realizado por un médico que hablaba español en Puerto Rico.

[Habla la madre] Sí, yo entendí todo lo que me dijo el doctor. Si había algo que no entendía, volvía le preguntaba. Y él muy amable, volvía y me respondía. Y me decía y me explicaba cada procedimiento y cada cosa de la que me estaba diciendo que había que hacer.

En Puerto Rico, el audiólogo también hablaba español. El doctor que atiende a B en Pensilvania habla inglés y usa un intérprete. A veces, una amiga que habla las dos lenguas actúa como intérprete.

A veces no es muy buena; no es lo que yo quisiera explicarle al médico. Porque a veces el intérprete no le puede explicar en la misma forma que yo podría hacerlo.

El audiólogo en Pensilvania también habla solo inglés. La madre lleva una amiga a esas reuniones que actúa como intérprete.

Ella conoce todo lo que a mí me ha pasado, entonces ella me ayuda mucho en hablar con ellos.

En las escuelas de Puerto Rico, no había problemas lingüísticos. Sin embargo, tras arribar a los Estados Unidos, la madre encontró algunos problemas para interactuar con los maestros.

Al principio cuando llegué, no me resultó tan fácil ya que era el cambio, otro idioma... En la escuela no hay mucha gente que hable español. Todos los maestros que tiene mi hijo son americanos, entonces usamos un intérprete. Yo estoy recibiendo clases de señas y creo que para mí no ha sido fácil porque es una traducción del inglés al español. No ha sido muy fácil.

Algunos de los maestros han tratado de hablarle en español.

...pero es muy difícil, como yo hablar con ellos el inglés.

Las comunicaciones que vienen de la escuela generalmente están traducidas al español.

Puedo entender lo que ellos están haciendo. Todos los días andan diciendo lo que se hace en el salón de clase en español porque tienen una persona que traduce lo que ellos hacen.

A pesar de las diferencias lingüísticas, la madre no identifica ninguna barrera significativa en la educación de B.

Podría ser más fácil para mí comunicarme con él y todo eso, pero como ellos tienen un intérprete, no ha habido mucho que yo pueda decir que hemos tenido problemas.

Apoyo y acceso a la información

La terapeuta le aconsejó a la familia que se mudara a los Estados Unidos para conseguir mejores servicios.

[Habla la madre] *La terapeuta (en Puerto Rico) siempre me decía, “piensa salir del Puerto Rico en el futuro. En los Estados Unidos él encontrará su mecanismo de vida, los servicios escolares son mejores, los médicos también son más preparados, mucho más capacitados que acá.”*

Eligiendo un método de comunicación

Los maestros en la escuela de sordos en los Estados Unidos le dijeron a la madre que ella debía aprender lengua de señas para comunicarse con su hijo. Ella dice que está *aprendiendo un poquito* y que le habla a su niño en español y él le lee los labios.

Preferencias lingüísticas

La madre piensa que para B es importante aprender lengua de señas, español e inglés.

Yo deseo que él pueda usar las señas ya que ese es su lenguaje, pero también se le está enseñando para que pueda hablar con personas oyentes.

Elección de escuela, estilo personal, y defensa de los derechos del niño

A la madre le dijeron que B tenía el derecho de recibir servicios educativos (en Puerto Rico) a los 2 años de edad. Él comenzó la escuela entre los 2 y los 2 años y medio. Primero se recomendó que B recibiera terapia individual, pero la madre quería que lo colocaran en una sala de clase con otros niños, y eso es lo que en última instancia sucedió. La madre visitó dos escuelas; una era una escuela de día para niños sordos y la otra para niños sordos y ciegos. Ella eligió la escuela para sordos.

Me gustó desde el primer momento que yo fui y la visité y vi todo lo que hacen dentro del salón de clases. Eso me gustó y vi que era bueno para mí. Vi que el maestro sabía llegar

a los niños y que su mecanismo de trabajo era excelente. Excelente y profesional en ayudar a estos niños que tienen este problema.

Después de mudarse a Pensilvania, eligieron una escuela basándose en la recomendación del doctor.

Esa escuela yo la escogí porque yo fui a verla. El médico me dijo que era una escuela muy buena para mi hijo porque todos los niños tienen la misma condición de él. Además, ellos son unos profesionales que trabajan muy bien. Son muy excelentes con los niños y eso me gustó porque era lo que yo estaba buscando. Todo lo que van a hacer con él, ellos me lo sugieren: que si quiero que él participe o no... Cada vez que ellos tienen un programa nuevo para él, voy a la escuela y veo lo que se hace y lo que van hacer ellos me lo informan.

El rol de la iglesia y de la fe

La madre cree que su creencia en Dios ha sido muy influyente.

Desde pequeña yo siempre he pertenecido a la religión Cristiana evangélica y eso fue de gran ayuda también. La iglesia me ayudó y me decía que no había nada imposible que no se pudiera hacer con la ayuda de Dios. Y así ha sido, porque gracias también a la ayuda de Dios, el niño ha mejorado muchísimo. Yo he visto esa mejoría.

Información y sentimientos acerca de los implantes cocleares

La madre mencionó que había escuchado hablar del implante coclear a unas mujeres en la escuela de su hijo, aunque no quedó claro si eran maestras o madres. Ella no ha estado con nadie que tenga esta operación y no ha tomado ninguna decisión acerca de una para su hijo.

Ellos dijeron que solamente es para personas que tienen pérdida profunda bilateral. En otros niños ha dado buenos resultados. En realidad nunca me había puesto a pensar si esa operación sería de provecho para él.

La satisfacción de la familia

La madre se siente satisfecha con la escuela y con su decisión de venir a los Estados Unidos. Ella expresa desencanto con su habilidad para comunicarse con su hijo a través de la lengua de señas, reconociendo que necesita tomar más clases.

Familia 8

Descripción de la familia

La madre estuvo presente en la entrevista que se realizó en inglés. J es un niño de 10 años de edad con una pérdida auditiva profunda. Vive en Pensilvania con tres hermanos y su madre. La madre trabaja en una fábrica, el padre en construcciones. La madre nació en los Estados Unidos

y el padre en Puerto Rico. La familia habla inglés en la casa. La madre dice que habla español pero no lo lee.

Sucesos y emociones que rodearon el diagnóstico

La madre sospechó que J poseía una pérdida auditiva cuando tenía un año de edad, porque él *no era como mis otros niños*. Cuando tenía 6 meses, J estuvo enfermo con una fiebre alta.

Eso no es normal para un niño de 6 meses. Yo sabía que algo no estaba bien. Fue entonces cuando comencé a llevarlo donde los doctores, tratando de averiguar si la fiebre le había causado algo más. Es así como descubrí que él no va a oír. Entonces ellos empezaron a hacerle exámenes. Mientras le hacían exámenes y más exámenes fue cuando me dijeron que él era completamente sordo.

La madre señala haberse sentido triste cuando supo acerca de la pérdida auditiva de J, así como también molesta porque los médicos no lo habían seguido de cerca luego de su fiebre alta.

Al principio estaba triste, pero es mi hijo, lo amo. Lo que quiero decir es que fue más duro para él que para mí, y todas las señas que tengo que aprender, las aprendo de él, porque el me enseña. Uno aprende a manejarse con eso..... Yo pensaba que él no podría escucharme decirle que lo amo porque yo en ese momento no sabía lengua de señas. entonces yo no pensaba que él podría escucharme alguna vez decirle que lo quería o “Ve y diviértete” o “¿Quieres jugar conmigo?” La música siempre esta relacionada con las cosas de niños. Los pájaros en el parque, porque a él le encanta el parque. Es loco con el parque. Siempre me imaginé que él no sería capaz de escuchar ciertas cosas que yo quería que escuchara. Entonces estaba triste por él, no tanto por mí, porque pase lo que pase, es mi hijo y siempre lo voy a querer. Pero estaba triste por lo que él se iba a perder, ... eso me hacía poner triste.

...Siento que esto no debería haber pasado nunca. Desde el momento en que él tuvo 110 grados de fiebre, debieron haber seguido vigilándolo, porque era un bebé de 6 meses, y ellos continuaron ignorándolo como si solo fuera una infección del oído. Yo sentí que debieron haber examinado más profundamente.

Diferencias lingüísticas en el momento de recibir diagnóstico y en la escuela

Como la primera lengua de la madre es el inglés, ella no reporta obstáculos relacionados con diferencias lingüísticas. Sin embargo, el padre no habla inglés y ha aprendido muy poco de lengua de señas.

[Habla la madre] *Él quería estar envuelto de alguna manera, pero no entendía ni a donde iba. Yo tuve que traducirle a él.*

El padre le dice “te quiero” en lengua de señas, o “jugar,” o “parque,” pero no mucho. A veces J lo mira como diciendo “¿Eh?” como “¿Qué?” pero él no toma clases. Él se

niega a tomar clases. Yo pienso que es papá, pero después de todos estos años, creo que aún es difícil para él. Lo que quiero decir es que es su primer hijo.

Apoyo y acceso a la información

Luego del diagnóstico los profesionales le dieron a la madre alrededor de un mes para que asimilara la información.

Ellos me dejaron recapacitar y se mantenían llamándome, asegurándose de que yo consiguiera ayuda para él lo más pronto posible porque él la necesitaba y era tan joven... Entonces yo lo desperté así: “muy bien esto es lo que vamos a hacer para él.” Los llamé y fui a su oficina y ellos me hicieron citas, muchas citas. Pero quiero decir que él está muy bien ahora.

Ellos me dijeron que yo tendría que encontrar una escuela especial para él porque él no iba a ser un niño regular, pero que él iba a ser un niño saludable y todo lo demás. Así es que ellos empezaron a dirigirme a diferentes escuelas. Yo comencé a entrevistarme con algunas de ellas hasta que escogí una buena. Y así fue; una buena escuela. Yo quiero mucho esa escuela, porque ellos le han ayudado mucho a él desde que era pequeño.

Me sentí como si necesitaba saber más. Entonces fui a la biblioteca y comencé a leer cosas y comencé a conseguir algunos panfletos más y a investigar lo que yo era, que era [esto] [aquello]. Tenía que lidiar con esto para el futuro. Así es que leí sobre eso y comencé a solicitar para recibir clases y esas cosas. Yo quería prepararme, pero todavía no podía hacerlo.

A la madre también se le dieron panfletos, se le envió a entrevistas con consejeros familiares y se le brindaron servicios de intervención temprana.

Por un año entero los especialistas en intervención temprana vinieron a mi casa para hablar conmigo y me ayudaron mucho. En realidad sí me ayudó. Yo era muy joven. Yo solamente tenía 19 años de edad. Así es. Yo era muy joven, no sabía exactamente en lo que me estaba metiendo. Pero ellos me explicaron lo más que pudieron. Ellos me dieron mucha información. Fue tanta como para poder asimilarla, pero me hizo salir y decir “ellos me dieron toda esta información; yo necesito leer sobre esto, él es mi hijo, él siempre estará conmigo.” Así es que empecé a leer y a enfocarme en lo que se necesitaba hacer. Así que pensé en cuán buena fue toda la información que me dieron.

Un consejero en la escuela de sordos también fue muy bueno.

Información proveniente de adultos sordos y otros padres

La madre dice que encontrarse con otros padres de niños sordos y con adultos sordos la ha preparado mejor para su vida con un hijo sordo.

Al principio, y porque yo quería saber cómo se sentía estar con otros padres de niños sordos...con todo lo que estaban hablando y por todo lo que estaban pasando y yo escuchando todas las cosas que querían decir, me ayudó a entender lo que yo estaba pasando, alistándome.

Conozco algunos adultos sordos y he visitado su iglesia y he asistido a actividades familiares y cosas así, las cuales ayudan mucho a la escuela y son muy buenas. Quiero decir que son bien buenas porque he entendido mucho más de lo que me ha estado pasando. En otras palabras, ya estoy lista. Yo los he visto, cómo trabajan con sus niños y lo que han tenido que pasar con sus niños. Yo pienso que eso es lo que me va a pasar a mí.

Preferencias lingüísticas

La madre siente que J se comunica bien con la gente, hablen lengua de señas o no. Ella no siente que un idioma: inglés, español o lengua de señas, sea más importante que otro.

Elección de escuela, estilo personal, y defensa de los derechos del niño

Una entrevista con el médico y con el representante de la escuela guió a la madre a elegir esa institución.

...Ellos me dieron a escoger algunas escuelas para él. Eso es principalmente lo que yo escogí [una escuela para sordos] porque ellos sí se involucraron en mi caso a pesar que no tenían que hacerlo, y me ayudaron mucho. Quiero decir que no había nada que ellos no hicieran por mi hijo. Hasta éste día, si hay algún problema o si él se mete en problemas, ellos están allí, con él. Así ellos ayudan. Ellos me ayudaron mucho. Yo les doy mucho crédito.

A la madre también se le informó de otra escuela a la que podría ir J, pero la rechazó sin visitarla.

Escuché que allí cuando un niño hace señas, le pagan en la mano con una regla y que no les permiten hacer señas. Todo es vocalmente. Yo no quería que mi hijo pasara dolor. Y él a esa edad ya me estaba enseñando a hacer señas a mí. Además, [la escuela de sordos] estuvo allí para mí y me han dado una mano. Ellos no tenían por qué hacerlo. Pero solo me han guiado. Ellos no tenían que hacerlo, y en todo lo que he pasado, ellos no tenían por qué estar ahí y estuvieron.

El rol de la Iglesia y de la fe

La religión ha sido fuente de algo de apoyo para la madre.

Yo recé mucho. Yo esperaba que los doctores estuvieran tratando algo y dijeran, “Mire nosotros estábamos equivocados, él todavía va a poder oír.” O “Hay algo que nosotros le podemos implantar en su oído, no se preocupe, él va a estar muy bien.” Pero tuve que

aceptarlo. Me llevó un tiempo, pero tuve que aceptar que mi hijo era sordo. No tuve otra opción.

Información y sentimientos acerca de los implantes cocleares

La madre ha obtenido muy poca información acerca de la posibilidad de un implante coclear para J.

En realidad, el año pasado para el verano llevé a J con un nuevo doctor en [una ciudad]. ...Ellos me preguntaron si me gustaría que le hicieran esa operación y que era muy rara, usted sabe, es nueva. Y yo les dije que lo iba a pensar. Ellos me dijeron que me iban a llamar, pero nunca supe de ellos otra vez.

Yo tenía esperanzas, pero yo no quería hacer pasar dolor a mi hijo. Yo no sabía exactamente lo que él tenía que pasar para que le pusieran uno de esos implantes en su oído. De esa manera yo no quise que él sufriera.

La madre mencionó que ella ha visto algunos niños de la escuela de J con implantes, pero no sabe qué tan bien funcionan.

Yo lo único que no lo quiero es hacerle pasar dolor. Él es un niño muy sano, sanísimo. Es grande, corre, va y viene, juega. Hace todo lo que hace un chico normal, solo que no puede oír. Y yo no lo quise poner a pasar ningún dolor que él no necesita pasar. Realmente, nos encantaría escucharlo decir, “mamá, te quiero” sin que tenga que usar las señas, pero no quiero hacer que tenga que sufrir. No quiero.

La satisfacción de la familia

La madre se encuentra muy satisfecha con la escuela a la que va su hijo. Ella siente que ella y su otro hijo se comunican bien con J, aunque otros miembros de la familia, como las hermanas de la madre, no.

Yo me sentía triste porque ellos no saben lo que se están perdiendo.

A ella también le preocupan las dificultades que J tiene para aprender a leer, y está tratando de encontrar respuestas.

No quiero negar la importancia de esto y que me pille más adelante en el futuro, como sucedió cuando me enteré de que era sordo. No lo quiero perder de vista, no quiero. Con J ya cometí el error una vez, lo perdí de vista, negué la infección de oído. Podría haber sido resuelto entonces y tal vez hoy no sería sordo. Pero perdí de vista la infección de oído, y hoy me siento y pienso, qué hubiera pasado si le hubiera prestado más atención entonces.

La madre también dice que siente que su hijo actualmente posee 10 años y debería estar involucrado en la toma de decisiones.

He tomado un montón de decisiones por él, pero he dejado que elija lo que quiere hacer, porque es importante. Ahora que tiene 10 años, él también toma decisiones. Entonces toma unas pocas decisiones por sí mismo.

Referencias

- Alvarez, D., & Bean, F. D. (1976). The Mexican-American family. In C. H. Mindel and R. W. Haberstein (Eds.), *Ethnic families in America* (pp. 271-291). New York: Elsevier.
- Arnold, B. R. (Ed.). (1987). *Disability, rehabilitation and the Mexican-American*. Edinburg, TX: Pan American University.
- Becerra, R. M., & Zambrana, R. E. (1985). Methodological approaches to research on Hispanics. *Social Work Research and Abstracts*, 21(2), 42-49.
- Bennett, A. T. (1989). *Hispanic families and children in the special education intake process*. New York: The Lexington Center.
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or It takes at least two to tango). *Soc Sci Med*, 44(5), 681-692.
- Cohen, O., Fischgrund, J., & Redding, R. (1990). Deaf children from ethnic, linguistic and racial minority backgrounds: An overview. *American Annals of the Deaf*, 135(2), 67-73.
- Delgado, G. L. (1984). Hearing-impaired children from non-native-language homes. In *The Hispanic deaf: Issues and challenges for bilingual special education*. Washington, DC: Gallaudet College Press.
- Janis, I. L., & Mann, L. (1977). *Decision-making: A psychological analysis of conflict, choice, and commitment*. New York: Free Press.
- Luterman, D. (1987). *Deafness in the family*. Boston: College-Hill Press.
- Meadow-Orlans, K., Mertens, D., Sass-Lehrer, M., & Scott-Olson, K. (1997). *Support services for parents of children who are deaf or hard of hearing*. Presentation at the Convention of the American Instructors of the Deaf (CAID)/Conference of Educational Administrators of Schools and Programs for the Deaf (CEASD) meeting: Pages of the Past...Chapters of the Future, Hartford, CT.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Mindel, E. D., & Vernon, M. (1971). *They grow in silence: The deaf child and his family*. Silver Spring, MD: National Association of the Deaf.
- National Center for Health Statistics. 1994.
- Rodriguez, O., & Santiviago, M. (1991). Hispanic deaf adolescents: A multicultural minority. *The Volta Review*, 93(5), 89-97.

- Schlesinger, H. S. (1972). Diagnostic crisis and its participants. *Deafness Annual*, Volume II. Silver Spring, MD: Professional Rehabilitation Workers with the Adult Deaf.
- Seligman, M., & Darling R. (1989). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. New York: Guilford Press.
- Stein, R. C. (1983). Hispanic parents' perspectives and participation in their children's special education program: Comparisons by program and race. *Learning Disability Quarterly*, 6, 432-439.
- Steinberg, A. (1991). Issues in providing mental health services to hearing-impaired persons. *Hospital and Community Psychiatry*, 42(4), 380-389.
- Steinberg, A., Davila, J., Collazo, J., Loew, R. C., & Fischgrund, J. E. (1997). "A little sign and a lot of love ...": Attitudes, perceptions, and beliefs of Hispanic families with deaf children. *Qualitative Health Research*, 7(2), 202-222.
- Torrance, G. W. (1986). Measurement of health state utilities for economic appraisal. *Journal of Health Economics*, 5, 1-30.
- U.S. Census Bureau. (2000). *Profile of general demographic characteristics for the United States: 2000*. Washington, DC: Author.