

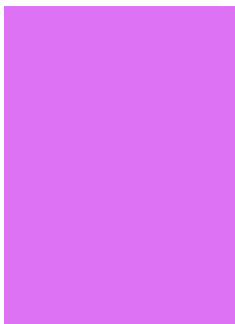


Ser el Padre de un niño sordo o con pérdida auditiva

Una lista de verificación inicial para los Padres

2022

Creado por el Comité de
Padres para la Detección
e Intervención Tempranas
de Pérdida Auditiva



Ser el Padre de un niño sordo o con pérdida auditiva: Una lista de verificación inicial para Padres

Presentación

La guía para 2022 fue creada por el Comité de Padres para la Detección e Intervención Tempranas de Pérdida Auditiva (EDHI), un grupo interdisciplinario, interagencial, interorganizacional y diverso de padres y profesionales.

El comité está abierto a todos los interesados, incluyendo profesionales, padres y adultos sordos y con pérdida auditiva. Para más información, escriba a parentadvocate@handsandvoices.org.

**D/HH Plus: Para los fines de este documento, este término se refiere a niños que experimentan cualquier tipo de sordera y consideraciones adicionales que aumenten la complejidad de proveer apoyos y servicios para el niño completo. Estas consideraciones adicionales pueden ser de índole médica, sensorial, cognitiva, física, socioemocional y/o del desarrollo. D/HH Plus sirve para indicar las necesidades únicas del niño, además del equipo expandido, incluyendo los padres, necesario para el desarrollo positivo en el futuro. Otras designaciones y términos que queremos reconocer son sordo-discapacitado, sordo y con pérdida auditiva-discapacitado, sordo plus, sordo y con pérdida auditiva plus, sordo con pérdida y sordociego, entre otros.*

Hay una gran comunidad de padres y profesionales que pueden apoyarlo en su camino. Esperamos que esta guía le ofrezca algunas ideas, recursos y ánimo mientras usted y su niño emprenden su viaje juntos. Sobre todo, queremos que sepa que no está solo. Le invitamos a ponerse en contacto con nuestro comité para información y para hacer preguntas en parentadvocate@handsandvoices.org.

Expresamos nuestro especial agradecimiento para Rob Bogen, Will Fertman, Damian Guerra, Darren Ludington, John Marton, Milez Penninger, John Pong y Tony Ronco, que hicieron posible este documento.

SER EL PADRE DE UN NIÑO SORDO O CON PÉRDIDA AUDITIVA:

UNA LISTA DE VERIFICACIÓN INICIAL PARA PADRES

Si usted está leyendo esta guía, es el Padre de un niño sordo o con pérdida auditiva. Ya ha aprendido un factor clave del desarrollo de su niño. ¿Qué debe hacer ahora? Esta guía fue escrita por Padres de niños sordos o con pérdida auditiva. Sabemos cuán importante es estar involucrado en cada faceta de la vida de su niño, desde el comienzo.

“Nuestro compromiso finalmente se convierte en el ancla y el motor de nuestras vidas. Este es un compromiso fundamental.”
- Damian, Colorado

Criar a un niño sordo o con pérdida auditiva puede presentar desafíos. Tendrá que aprender acerca del desarrollo lingüístico, los derechos de personas con discapacidades, y cómo navegar las relaciones con profesionales y sistemas médicos y educativos. Si su niño tiene dificultades de salud adicionales (D/HH Plus*, incluyendo la sordoceguera), habrá más cosas que aprender. La conexión con su niño es única, y sus conocimientos, fuerzas, opiniones y experiencias contribuirán a su éxito. Usted será un factor clave y un ejemplo para su niño, si le enseña a hacer preguntas y luchar por lo que necesita. Queremos compartir algunos consejos con usted:

**Esta lista de verificación está enfocada en el rol del “Padre”, y se aplica a cualquier persona que considere cumplir esta función en la vida de un niño.*

La curva de aprendizaje para nuevos Padres:

Las relaciones se construyen sobre la base del lenguaje y la comunicación. Usted no quiere perderse la oportunidad de conocer a su niño. La curva de aprendizaje es difícil. Tenga paciencia consigo mismo.

- El momento en que se entere de que su niño es sordo o tiene pérdida auditiva es el momento ideal para comenzar a comprender su audición y cómo comunicarse y fomentar sus habilidades lingüísticas.
- Como Papá, tiene el derecho de hacer preguntas, y es además su rol y su responsabilidad. No asuma que alguien que dice saber lo que hace realmente lo sabe. Pregúntele sobre su experiencia en el tema.
- Los Padres son los que deciden, y los profesionales dan consejos. Usted puede aceptar o no los consejos. Usted



Los hombres de la familia Morris

es el experto de las necesidades de su niño, en base a sus experiencias (cultura, lengua, comunidad y más).

- Si su niño usa equipo auditivo, aprender el cuidado y mantenimiento del equipo puede ser un reto, pero es necesario.

Qué hacer:

- ✓ Haga una lista de las preguntas que tiene para su equipo de profesionales. Pida ayuda a otros padres, profesionales y adultos sordos o con pérdida auditiva para crear esta lista.
- ✓ Aprenda acerca del Programa de Detección e Intervención Tempranas de Pérdida Auditiva (EDHI). <https://www.infantheating.org/components/>

“Trátese con benevolencia. Dese el permiso de sentirse agobiado. De cometer errores. Se le olvidará cargar el dispositivo. Dormirá muy poco, como cualquier padre. ¡Pero su niño estará bien!” - John, Indiana

Lenguaje y comunicación:

- Este es el momento ideal para comenzar a comprender la audición de su niño, cómo el lenguaje facilita la comunicación, y cómo fomentar las habilidades lingüísticas. El lenguaje es la base de todo lo que viene después.
- Su niño necesita adquirir el uso del lenguaje lo más pronto posible. No se puede omitir este paso en el proceso.
- La meta es que su niño use el lenguaje para comunicarse. Esto puede incluir los idiomas hablados, como el inglés o el idioma que se habla en casa, y/o una lengua de señas, como la lengua de señas estadounidense. Puede usar también soportes auditivos y visuales adicionales, como gestos, el lenguaje corporal, palabra/lenguaje complementado y sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (dispositivos ACC).
- La comunicación de su niño puede cambiar en función de dónde, cuándo y con quién se comunique.
- En comparación con niños oyentes, el desarrollo lingüístico de los niños sordos o con pérdida auditiva es deliberado. Hay que planificarlo y trabajar para conseguirlo.
- No simplifique demasiado su lenguaje. Su niño es capaz, y necesita la complejidad lingüística. Por ejemplo, use la palabra “enorme”, no solo “grande”, o “perico” y no solo “pájaro”. Lea, lea, y lea mucho con su niño.

“Luego de aprender acerca de las dificultades que los niños sordos o con pérdida auditiva pueden tener para comunicarse, me hice la promesa, ‘No, si yo lo puedo evitar’, y aprendí todo lo que hacía falta para ayudar a nuestro hijo, quien es sordo y tiene varios problemas de salud”. Ron, Minnesota

Qué hacer:

- ✓ Comience a explorar todas las oportunidades lingüísticas de su niño.
- ✓ Busque modelos a seguir y compañeros sordos y con pérdida auditiva.

- ✓ Narre intencionalmente lo que usted y su niño están haciendo, usando palabras, señas y otras formas de comunicación para ayudarle a desarrollar su lenguaje.
- ✓ Use la hora de leer cuentos con Papá para conectar y fomentar el lenguaje.

Relaciones:

Si tiene una pareja:

- Hable con su pareja antes de reunirse con profesionales. Los dos están aprendiendo sobre la marcha. Habrá días en que usted dé la orientación, y otros en que reciba la lección.
- Confíen el uno en el otro, trabajen como un equipo de iguales y presenten un frente unido.
- El Papá no siempre son el número uno para la Mamá cuando un niño tiene necesidades significativas. Podría hacer falta trabajar en su relación de pareja. Reserve tiempo para estar juntos.
- Hable con su pareja acerca de encontrar un equilibrio entre el trabajo, el cuidado del niño y sus otras responsabilidades. Podría tener que cambiar su horario o hacer nuevos planes como familia.
- Una clase para Padres podría resultar útil.

Con profesionales médicos, educadores, expertos en sordera y pérdida auditiva y otros proveedores:

- Si es posible, visite a los profesionales uno a uno para establecer una relación con ellos. Comparta sus experiencias con el resto de la familia para poder tomar las decisiones juntos. Tener esta conexión con los profesionales les ayudará a ver a su niño como un individuo, no como un número.
- Conecte con Mentores sordos y con pérdida auditiva. Por su experiencia de vida, ellos proporcionan la experiencia que un experto o Padre primerizo, no tiene.

Con la familia extendida y la comunidad:

- Cree una comunidad en torno a su niño. Eduque a los niños oyentes y la familia extendida acerca de las necesidades de su niño.
- No espere que la familia extendida se ponga a aprender de inmediato cómo se comunica su niño. Muchos podrían nunca hacerlo, y es su decisión. Ponga el ejemplo a seguir.
- Busque a adultos sordos o con pérdida auditiva y otras familias con niños sordos o con pérdida auditiva.
- Busque un grupo de apoyo formal para Papás para conocer a otros padres, madres, niños sordos o con pérdida auditiva y sus hermanos y hermanas.

“No subestime la necesidad de tomarse el tiempo de enfocarse en su relación y la comunicación con su pareja. Ahora que mi niño está un poco mayor, me he dado cuenta de que la separación y el divorcio parecen ser más comunes entre padres de niños con necesidades especiales, y el estrés financiero, físico y emocional adicional sobre la relación no se debe ignorar”. Darren, Indiana

- Tenga paciencia con la gente en espacios públicos. Oirá algunos comentarios que le resultarán inapropiados o incluso ofensivos. Muchas personas con quien usted se encontrará nunca han conocido a una persona sorda y realmente no saben mucho al respecto.

Qué hacer:

- ✓ Investigue sobre los programas de apoyo familiar.
- ✓ Asista a eventos de la comunidad sorda.

El bienestar de un Padre:

- Está bien mostrar sus sentimientos.
- Tómese un descanso o un tiempo para retomar fuerzas. El autocuidado importa.
- Busque a otros Papás con experiencia.

“Muchos hemos cambiado nuestras responsabilidades o nuestro trabajo para crear un ambiente más apropiado y flexible. Es común sentir la presión de mantener a la familia”. Will, California

Qué hacer:

- ✓ Aprenda acerca de los requisitos y beneficios de la Ley de Ausencia Familiar y Médica (FMLA).
- ✓ Pregunte por el cuidado de relevo o proveedores de cuidado infantil conocedores de temas relacionados con personas sordas o con pérdida auditiva.

Escuela:

- Conozca los derechos de su niño; existen leyes para protegerlo. Aprenda las reglas del juego.
- Recuerde que la escuela y el distrito escolar trabajan para usted y su niño.
- Manténgase al tanto de las cambiantes necesidades de su niño y los diferentes profesionales implicados.
- Las evaluaciones pueden ser difíciles para su niño. Acompáñelo para brindarle apoyo.

*“Una escuela podría ofrecer lo más fácil, lo más económico o lo que ellos tienen disponible. Asegúrese de dar un mensaje claro al equipo educativo, y no tenga miedo de marcharse de una reunión para tener más tiempo para investigar sus opciones. No se deje presionar para aceptar algo que no sea apropiado para su niño”.
Darren, Indiana*

Qué hacer:

- ✓ Platique con su niño respecto de la escuela todos los días, haciendo preguntas abiertas.
- ✓ Preste atención a cambios de comportamiento en la escuela.

- ✓ Comprenda los reglamentos locales, estatales y federales (IDEA, 504, ADA).

El bienestar del niño:

- Apoye los intereses de su niño para fomentar su autoestima e identidad.
- Abogue por su niño; sea su mayor “fan”.
- El audiograma de su niño no determina dónde va a la escuela ni qué puede hacer en la vida. Necesita acceso e inclusión.
- Tómese el tiempo con su niño de compartir, escuchar sus preocupaciones y empoderarlo. Prepare a su niño para nuevas experiencias y explique exactamente lo que está pasando.
- Evite “sobre corregir” a su niño a expensas de la relación.
- *Apoye las amistades positivas. Ser el único niño sordo o con pérdida auditiva puede causarle una sensación de aislamiento.*

“Haga esas actividades divertidas que tenía pensado hacer como padre. Todavía pondrá a su niño en sus hombros y volará, andarán en bicicleta, construirán muebles y practicarán deportes. Su niño recordará estas maravillosas experiencias. Usted podría tener que resolver problemas para participar en deportes de equipo o eventos en la comunidad. Su niño lo estará mirando, y usted creará una experiencia única con su niño”. John, California

Qué hacer:

- ✓ Busque la orientación que necesite para comprender la perspectiva de su niño, consultando a adultos sordos o con pérdida auditiva, otros padres y profesionales.
- ✓ Hay ayuda profesional disponible, si tiene preocupaciones.

Altas expectativas:

Tener altas expectativas para su niño es parte de ser un buen Padre. Su niño seguirá su ejemplo.

- Ofrezca a su niño la oportunidad de conocer muchas personas, eventos y experiencias.
- No deje que otros limiten las oportunidades de su niño.
- No acepte que digan de su niño “va bien para ser un niño sordo”. No es cuestión de “dejarlo pasar de grado”.
- Si algo no es accesible, diga algo. El acceso completo significa que su niño entenderá todo lo que ocurre a su alrededor.

“No acepte que digan ‘va bien para un chico sordo’. Todos los niños sordos o con pérdida auditiva necesitan un fuerte defensor. Esta es una responsabilidad de los Padres, hasta que el niño pueda asumirla. Usted no se esperaba esto, pero existe un camino a una vida satisfactoria para su niño. Los sueños que los Padres tienen para sus niños no tienen que cambiar; es tan solo el ‘cómo’ que podría tener que adaptarse”. Paul Ogden, autor de [Silent Garden](#) y profesor emérito de California State University, Fresno

- Establezca altas expectativas de que se incluya a su niño como a todos. La inclusión es la oportunidad de participar en todo lo que está pasando.

Qué hacer:

- ✓ Tenga presente progreso quiere que su niño tenga para el año que viene, y trabaje para conseguir esa meta.
- ✓ Confíe en sus instintos con respecto a su niño. Haga todo lo que pueda para ayudarle a superar las barreras.

Resumen

En familia, con los amigos y en su aprendizaje, bríndele a su niño estos tres regalos:

- Acceso
- Inclusión
- Altas expectativas

Consejos de los Padres para profesionales:

Comentarios y acciones que se pueden interpretar como un desprecio hacia el Padre:

- Expresar sorpresa y agradecer al Padre por asistir a una reunión.
- Retirar al Padre del intercambio de correos electrónicos, o no incluirlo en el primer lugar.
- Hablarle o hacer preguntas solamente a la Madre cuando el Padre está presente.
- Calificar las felicitaciones con la frase “para un Padre”. “Usa la lengua de señas bien, para un Padre”, revela expectativas menores para los Padres.



Darren Ludington con sus niños

Ciertos hábitos promueven una relación positiva con el Padre. Las siguientes son algunas sugerencias proactivas:

- Invitar intencionalmente a él Padres a participar, pedir sus comentarios y preguntar por sus necesidades.
- Respetar el compromiso de los Padres para con sus familias, el cual puede ser menos visible.
- Ofrecer un horario flexible para las reuniones.

“Confrontar sus propios desafíos es una excelente manera de motivar a su niño para que se esfuerce en conseguir su propia excelencia”.
Damian, Colorado.

- Ofrecer conexiones con otros Papás.
- Dar resúmenes escritos de las visitas, incluyendo las actividades a realizar en casa.
- Estar disponible para contestar preguntas.

Fuentes:

- Artículo sobre los beneficios de ser Padre: <https://www.fatherly.com/health/science-benefits-of-fatherhood-dads-father-effect>
- Lista de organizaciones familiares: <https://handsandvoices.org/fl3/topics/fam-fam-support/need-support.html>
- Recursos de apoyo educativo: <https://handsandvoices.org/astra/index.html>