

## **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; CSC, y Vivian Ruperto .  
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)

### **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. Hay otras decisiones importantes junto a la decisión sobre la escuela, 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.

Como lo expresaron las familias con sus propias palabras 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 apoyo, 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 a veces hay barreras que 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 III: 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 IV**.

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-a-familia de este documento que se encuentra en el apéndice.

Cómo está organizado este documento:

### **Sección I: Descripciones de las familias**

Familia 1  
Familia 2  
Familia 3  
Familia 4  
Familia 5  
Familia 6  
Familia 7  
Familia 8

### **Sección II: Resultados del estudio- según lo expresan las familias**

Sucesos y emociones que rodearon el diagnóstico  
Diferencias lingüísticas al momento de recibir el diagnóstico y en la escuela  
Acceso a la información y apoyo  
    Información proveniente de adultos sordos y otros padres  
    Apoyo familiar  
Eligiendo un método de comunicación  
Preferencias lingüísticas  
Elección de escuela, estilo personal 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 la familia

### **Sección III: Implicaciones para los proveedores de servicios**

Dificultades lingüísticas  
Información demográfica de la familia  
Elecciones lingüísticas, modos de comunicación y enfoques educacionales  
Cultura y fe

### **Sección IV: Información básica y adicional sobre el estudio**

La población hispano-norteamericana y la sordera  
Las decisiones de los padres hispanos con hijos con pérdida auditiva  
Métodos de investigación



Entrevistas  
Encuestas  
Estudios de preferencia  
Análisis de datos  
Entrevistas  
Encuestas  
Estudios de preferencia  
Resultados de las encuestas  
Sujetos (Padres)  
Nivel educativo de los padres  
Vida familiar  
Descripción de los niños  
Uso de dispositivos de ayuda  
Entrenamiento  
Modo de comunicación  
Lenguaje preferido en la familia  
Intervención educativa  
Actitud y conocimiento de 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 de la selección  
Traducciones  
Parcialidad de los investigadores  
Acerca de los autores

### **Apéndice**

Versión completa familia por familia de este documento  
Reconocimientos  
Referencias



## **Sección I: 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 superiores de bachillerato 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 trabajador de baja jerarquía. 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] *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 en un tono 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 desde una pequeña 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 principalmente inglés.

#### **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.*

[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%.*

#### **Familia 5**

El padre y la madre estuvieron presentes en la entrevista que se condujo en español. H es un niño 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.

### **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 muy bueno, pero sí me puedo comunicar, 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 II: 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).

### **Acontecimientos y emociones que rodean 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%), 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 20's. 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 \$2,000.00. Tampoco teníamos económicamente para sacar \$2,000.00. 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 una enfermera de la escuela y la enfermera llamó a la escuela de la ciudad donde S y su familia vivían. 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 viera a un terapeuta del habla, y luego de cuatro meses los progresos eran mínimos.





**Copyright © 2002 All Rights Reserved**  
Laurent Clerc National Deaf Education Center  
Gallaudet University  
800 Florida Ave. NE, Washington, DC 20002  
<http://clerccenter2.gallaudet.edu/KidsWorldDeafNet>

