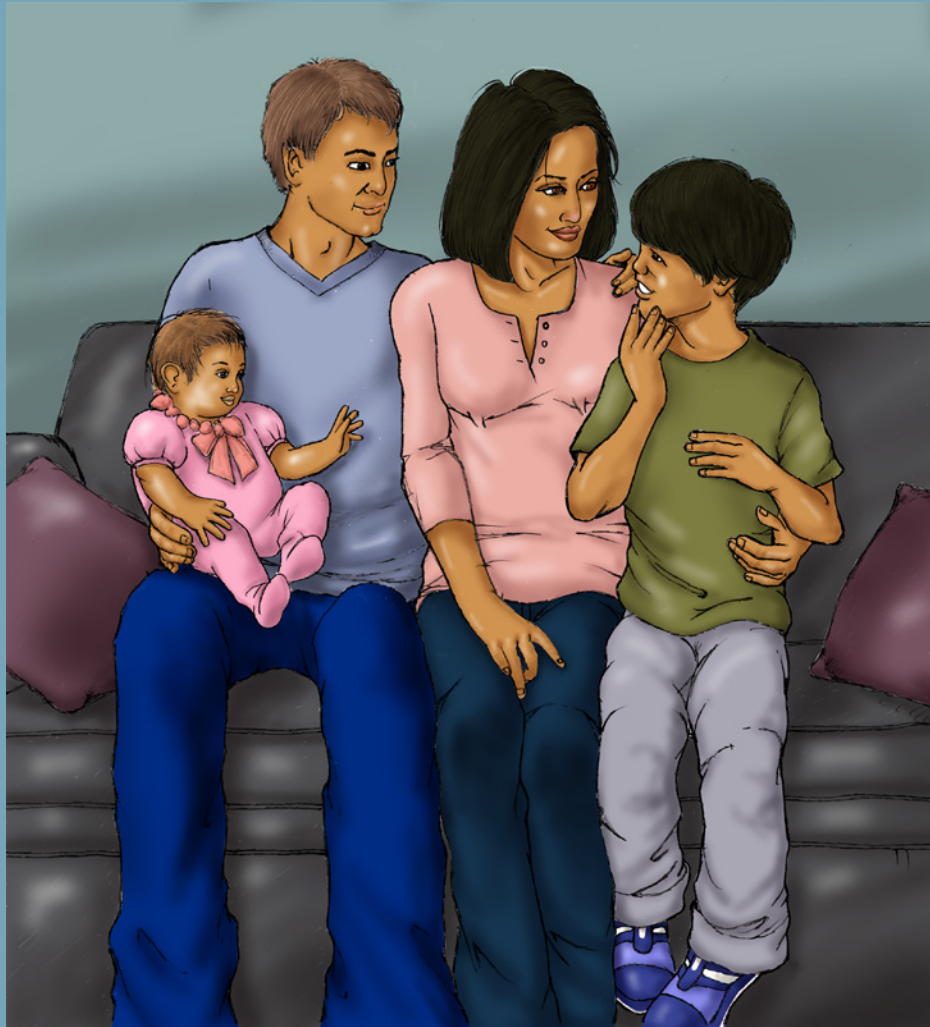


Guía para la toma de decisiones en comunicación



Para padres de niños sordos o con dificultades para oír

Hola.

Somos Juan y Ana



Tenemos dos hijos hermosos y saludables, Sebastián y María. A María le encontraron pérdida auditiva cuando todavía era una bebé. Estábamos muy tristes y confundidos y no sabíamos qué hacer, pero con la ayuda de los profesionales de la salud, la familia y los amigos hemos podido salir adelante y encontrar los recursos para ayudar a nuestra hija.

El Doctor Torres, pediatra de nuestra hija, nos ayudó a encontrar un audiólogo y nos dijo que visitáramos el programa de intervención temprana en nuestra ciudad.

El programa de intervención temprana ayuda a las familias que tienen bebés con pérdida auditiva. Allí fue donde conocimos a Ángela, nuestra coordinadora de servicios.

Ángela nos visita en nuestra casa, tiene experiencia trabajando con familias como la nuestra y conoce todos los recursos y servicios disponibles para niños con pérdida auditiva en nuestro estado.

Primero, Ángela nos explicó de nuevo la pérdida auditiva de María, la audióloga nos lo había explicado, pero ella nos ayudó a entender mejor la situación. Después nos preguntó sobre el tipo de comunicación que nos gustaría usar con nuestra hija, algo en lo que ni siquiera habíamos pensado todavía. Ángela nos mostró varios folletos, libros y videos y otros materiales que explican las diferentes opciones de comunicación disponibles para personas con pérdida auditiva. También nos puso en contacto con organizaciones, profesionales y otras personas que nos pueden dar más información. Ángela nos ha estado ayudando a entender las diferentes opciones y a escoger un programa y un método de comunicación que se acomode a las necesidades de nuestra familia.

Juan y Ana Sugieren:

Pregúntele al doctor de su bebé sobre el programa estatal de intervención temprana para bebés y niños pequeños con necesidades especiales (parte C).

Si no habla inglés bien, pida que un intérprete le ayude para comunicarse con los doctores de su bebé.

Aprenda lo más que pueda sobre las diferentes opciones de comunicación para niños con pérdida auditiva.

Puede encontrar más información en:

- Organizaciones que apoyen a niños con pérdida auditiva
- Profesionales (p. ej. Audiólogo, terapeuta del lenguaje, pediatra, coordinador de servicios)
- Otros padres de niños con pérdida auditiva
- Adultos que han crecido con pérdida auditiva
- Libros, revistas y sitios web autorizados

Oportunidades de comunicación



Ahora entendemos que tenemos la responsabilidad y el derecho de escoger un método de comunicación que sea el apropiado para nuestra familia.

Ángela, el Dr. Torres y otros profesionales y amigos responderán a nuestras preguntas y nos apoyaran en nuestra decisión, pero nosotros somos los que conocemos mejor a nuestra hija y solo nosotros sabemos qué es lo que queremos para ella y para la familia.

Para nuestra familia es muy importante que María se pueda comunicar con nosotros en español, nosotros hablamos un poco de inglés, pero sus abuelos no hablan nada de inglés y ya están algo mayores para aprender un idioma nuevo.

Sin embargo, también es muy importante que nuestra hija se pueda comunicar en inglés con sus profesores y amigos y tenga éxito en la escuela y en la vida.

Pero lo más importante de todo es que nuestra hija sea feliz y se sienta cómoda con el método de comunicación que escojamos.

Decidimos visitar algunas de las personas que Ángela nos recomendó. Ayer conocimos a una familia que también habla español y tiene dos niños con pérdida auditiva; ellos son mayores que nuestra hija, les encanta los deportes y participan en varias actividades; son muy amables y compartieron su experiencia con nosotros.

Mañana nos vamos a encontrar con un joven muy exitoso que es sordo; creemos que él puede ser un gran ejemplo a seguir para María y seguramente nos va a dar mucha información que vamos a poder usar para ayudar a nuestra hija.

Juan y Ana Sugieren:

Pregúntese qué tan importantes son las siguientes cosas:

- ¿Con quién se necesitará comunicar su hijo dentro de la familia y en la comunidad?
- Para poderse comunicar, ¿su hijo tendrá que usar un idioma diferente al inglés?
- ¿Cómo se va a integrar el idioma de la familia con el método de comunicación que escojan?
- ¿Ese método de comunicación está disponible en su comunidad o va a tener que viajar?
- ¿Va a tener que aprender un idioma nuevo para poder comunicarse con su hijo?

Trabajo en equipo



También pensamos visitar algunas escuelas con Ángela, nuestra coordinadora de servicios, pues queremos tener una mejor idea de lo que nos espera en el futuro. La primera escuela que vamos a visitar es solo para niños sordos o con pérdida auditiva, ellos se comunican usando el lenguaje por señas y nos dijeron que nuestra familia podía aprender el lenguaje por señas americano aunque no sepamos hablar inglés bien.

La segunda escuela que queremos visitar no usa lenguaje por señas. Ángela dice que la mayoría de los niños allí tienen audífonos o implantes cocleares en sus oídos y hablan inglés. Nos queremos reunir con algunos de los maestros y preguntarles si es posible enseñarle español a María.

También Ángela nos va a llevar a visitar una escuela donde los niños con pérdida auditiva reciben ayuda de un intérprete para comunicarse con los demás niños. Nos preguntamos si será posible encontrar un intérprete que se pueda comunicar en inglés, español y lenguaje por señas.

Estamos muy agradecidos de tener el apoyo de nuestros familiares, amigos y profesionales que nos quieren ayudar. Sin embargo, algunas veces ellos tienen opiniones muy definidas sobre lo que ellos creen es la mejor opción para nuestra hija, y si bien apreciamos sus valiosos consejos y recomendaciones, nosotros necesitamos sentirnos cómodos con las decisiones que tomemos para nuestra familia sin sentirnos presionados.

Juan y Ana Sugieren:

Busquen ayuda, no necesitan tomar esta decisión solos.

¿Tienen familiares u otras personas que los puedan apoyar y ayudar a tomar una decisión informada para su hijo y su familia?

- Hagan una lista con los nombres de estas personas y describan cómo los pueden ayudar.
- Describan qué opción de comunicación prefiere cada una de estas personas y porqué.

También es importante:

- Encontrar una persona que los pueda ayudar a ustedes y a todos los involucrados sin forzar su opinión.
- Hablar con los profesionales que conocen y preguntarles con quién más pueden hablar.
- Hablar con otros padres de niños con pérdida auditiva.
- Compartir historias sobre lo que para otros fue más importante y lo que es más importante para ustedes.

Pensando en el futuro



Creemos que en este momento tenemos suficiente Información sobre todas las opciones de comunicación, pero todavía tenemos que explorar otros factores antes de decidir qué método de comunicación es el más apropiado para nuestra situación. Por ejemplo, necesitamos saber si podremos pagar por los servicios que queremos y también qué tan lejos estamos dispuestos a viajar para encontrar el programa ideal.

Además, necesitaremos aprender inglés y posiblemente lenguaje por señas para poder ayudar a nuestra hija. Sería ideal encontrar un programa que entendiera nuestra situación y nos ayudara a encontrar los recursos que necesitamos.

Entendemos que independientemente de la decisión que tomemos, nosotros también tendremos que hacer nuestra parte. Sabemos que aunque le enseñemos español a nuestra hija nosotros tendremos que aprender inglés.

Ángela nos dijo que el programa de intervención temprana del estado tiene la obligación de proporcionar los servicios que queremos para nuestra hija, independientemente del método que elijamos, y de hacer las modificaciones necesarias para darnos lo que necesitamos.

Hay tantas cosas que tenemos que considerar y son tantas las opciones. Es estresante saber que estamos tomando una decisión que afectará el futuro de nuestra hija, sin embargo, el tiempo es oro y necesitamos decidir pronto.

Lo bueno es que podemos tratar diferentes opciones y si el método que escojamos no funciona y nuestra hija no progresa, podemos cambiar de opinión y tratar algo diferente hasta que encontremos el método de comunicación que mejor se acomode a las necesidades de nuestra familia.

Juan y Ana Sugieren:

Hagan una lista con las ventajas y desventajas de cada opción.

Consideren:

- Las razones a favor y en contra de cada opción
- Hablar sobre sus opciones con amigos de confianza, familiares o profesionales
- Investigar qué hay disponible para apoyar su opción
- Enfocarse en lo que es más importante para ustedes: su hijo y su familia

Nadie debe tomar esta decisión por ustedes o decirles qué hacer.

A continuación encontrarán dos tablas que les ayudarán a organizar sus ideas y a hacer un listado de las personas que probablemente van a influenciar su decisión.

Círculo de apoyo

Como usar esta tabla:

- Escriba el nombre de la persona que le está ayudando con su decisión (por ejemplo: profesional, familiar, amigo, etc.)
- Escriba el método de comunicación que esta persona prefiere (por ejemplo: auditivo-verbal, educación bilingüe, palabra complementada, etc.)
- Especifique si esta persona lo está presionando a tomar una decisión específica.
- Explique cómo le puede ayudar esta persona con su decisión (por ejemplo: esta persona le puede enseñar lenguaje de señas Americano a mi hijo, esta persona se comunicará con mi hijo y lo cuidará durante el día, etc.)
- Explique por qué cree que esta persona prefiere ese método de comunicación (por ejemplo. Esta persona tiene un niño con pérdida auditiva que usa este método de comunicación)

Círculo de apoyo			
Nombre la persona que le ha brindado apoyo	Nombre	Nombre	Nombre
¿Qué opción prefiere esta persona?			
¿Lo está presionando esta persona?			
¿Cómo lo puede ayudar esta persona?			
¿Por qué cree que esta persona prefiere ese método de comunicación?			

Ventajas y limitaciones de los métodos de comunicación

Como usar esta tabla:

- Responda las siguientes preguntas:
 - ¿Está seguro de que usted y su familia conocen todas las diferentes opciones disponibles?
 - ¿Ha hablado con su familia sobre las ventajas y limitaciones de cada método de comunicación?
 - ¿Ha buscado más información o ha hablado con otros que le puedan ayudar a encontrar más información?
- Haga una lista de las opciones y las ventajas y limitaciones que usted ya sabe que existen. Marque tanto las ventajas como las limitaciones que usted piensa que más probablemente lo afectarán
- Use estrellas (*) para mostrar qué tan importante es cada ventaja y limitación para su familia. Cinco estrellas (*****) significa que importa mucho. Cero estrellas significa que no importa.
- Encierre en un círculo la opción o combinación de opciones con las ventajas que:
 - Importan más para usted y su familia
 - Usted piensa que más probablemente lo afectarán.

Ventajas y limitaciones de los métodos de comunicación				
	Ventajas	Qué tanto importa esta ventaja. Agregue * a *****	Limitaciones	Qué tan probable es que lo afecte esta limitación. Agregue * a *****
Opción 1				
Opción 2				
Opción 3				
Combinación de opciones				

Este folleto tiene como objetivo ayudar a los padres de niños sordos o con problemas auditivos a planificar los primeros pasos para decidir las opciones de comunicación

Para más información comuníquese con el Programa de Detección Auditiva e Intervención Tempranas a través de su sitio Web:
<http://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/hearingloss/index.html>