

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA
FACULTAD DE EDUCACIÓN



PROPUESTA DE GUÍA DE ORIENTACIÓN PARA PADRES DE
NIÑOS SORDOS DE 0 A 3 AÑOS

Trabajo de graduación presentado por Méllannie Emperatriz Juárez
Rios para optar el grado académico de Licenciada en Educación con
Especialidad en Educación Inclusiva.

Guatemala
2024

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA
FACULTAD DE EDUCACIÓN



PROPUESTA DE GUÍA PARA LA ORIENTACIÓN A PADRES DE
NIÑOS SORDOS DE 0 A 3 AÑOS

Trabajo de graduación presentado por Méllannie Emperatriz Juárez
Rios para optar el grado académico de Licenciada en Educación con
Especialidad en Educación Inclusiva.

Guatemala
2024

El trabajo contenido en este documento es presentado por el estudiante de UVG identificado en el mismo, como requisito previo a la obtención del grado académico en cuyo programa está inscrito y será conocido y evaluado por una terna designada conforme el Reglamento de Graduación de la Universidad. Este trabajo de graduación constituye una contribución académica al conocimiento de la temática o situaciones y problemas que se identifican en él. Las propuestas o recomendaciones de abordaje teórico y práctico de los temas, así como las soluciones o proyectos planteados por el graduando pueden ser consideradas por entidades, comunidades o personas a las que pueda de ser de beneficio y se interesen en ellas para evaluar su adopción o ejecución, conforme sus propios procedimientos de gobernanza y toma de decisiones.

Vo. Bo. Asesor (f)



Lcda. Ana Virginia Rojas Sandoval

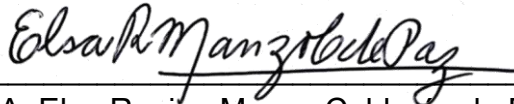
Tribunal Examinador

Asesor: (f)



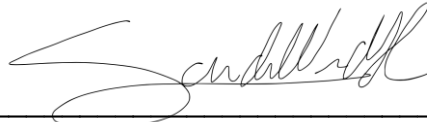
Lcda. Ana Virginia Rojas Sandoval

Revisor: (f)



M.A. Elsa Regina Manzo Calderon de Paz

Revisor: (f)



M.A. Sandra Patricia Winter Teos

Guatemala, 16 de noviembre de 2024

PREFACIO

En primer lugar, quisiera dar mis más sincero agradecimiento a ASORGUA, una institución ejemplar, que trabaja por el bienestar y avance de la Comunidad Sorda en Guatemala. Su compromiso con la inclusión, la educación y el empoderamiento ha sido una fuente constante de inspiración, y su apoyo es esencial para la realización de este proyecto.

A mi asesora, por cuya guía y dedicación estoy profundamente agradecida. Su experiencia, paciencia y sabiduría me han permitido superar desafíos y crecer académica y personalmente. Su confianza en mi trabajo me hizo querer seguir adelante y completar este proyecto con éxito.

Finalmente, me gustaría agradecer enormemente a mi familia, que siempre ha estado a mi lado y me brindan amor, apoyo y fortaleza en todo momento. A mi esposo que me enseñó el valor del esfuerzo constante y me animó a seguir creyendo. Familia, su fe en mí ha sido mi motor y su compañía, mi refugio. Sin ustedes, esto no sería posible.

ÍNDICE GENERAL

Capítulo	Página
Prefacio	vi
Índice de tablas	ix
Índice de gráficas.....	x
Resumen	xi
I. Introducción	1
A. Formulación del problema	2
B. Planteamiento del problema	2
C. Preguntas de investigación	3
D. Justificación	3
E. Supuestos de investigación	3
II. Marco teórico	4
A. Inclusión	4
1. Definición	4
B. Áreas en las que se divide	5
2. Inclusión social	5
C. Discapacidad auditiva	9
1. Tipos de discapacidad auditiva	10
2. Causas de la pérdida auditiva	12
3. Signos de alerta	12
D. Ayudas técnicas	15
1. Audífonos	15
2. Implante coclear	17
E. Intervención temprana	19
1. Concepto	19
2. Objetivos de la intervención temprana	20
F. Evaluación y diagnóstico	21
1. Técnicas de intervención	23
G. La familia	25
1. Roles de la familia en la discapacidad	26
H. La comunicación en la persona sorda	28
1. Definición.....	28
I. Tipos de comunicación	29
1. Palabra complementada	29
2. Bimodal	30
3. Lengua de señas	31
4. Oralismo	32
5. Comunicación total	34
J. Estrategias para la estimulación temprana	35
K. Instituciones para atender a niños con sordera	36
1. Benemérito Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala	36
2. Asociación Educativa para el Sordo (ASEDES).....	37
3. Asociación de Sordos de Guatemala (ASORGUA)	38

	4. Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad (CONADI)	38
III.	Marco contextual	39
	A. ASORGUA – Asociación de Sordos de Guatemala	39
	1. Descripción general de la institución	39
	2. Historia	39
	3. Ubicación	40
	4. Organización institucional	40
	B. Misión	40
	C. Visión	40
	D. Objetivo general	41
	E. Fines	41
IV.	Marco metodológico	42
	A. Alcances de la propuesta	42
	B. Objetivos	42
	C. Participantes	43
	D. Instrumentos de recolección de información	43
	E. Procedimiento de construcción de la propuesta	44
	1. Fase No. 1: Investigación	44
	2. Fase No. 2: Trabajo de campo	45
	3. Fase No. 3: Producción de la elaboración de la guía	46
	4. Fase No. 4: Validación	46
	F. Cronograma	46
	G. Consideraciones éticas	47
V.	Presentación y análisis de resultados	49
	A. Muestra	49
	B. Presentación de resultados	49
	C. Cuestionario a padres de familia	52
	D. Estructura de la propuesta	67
	1. Etapa de evaluación de la propuesta	69
	2. Diseño de la propuesta	69
VI.	Conclusiones	73
VII.	Recomendaciones	74
VIII.	Referencias	76
IX.	Anexos	81
	Anexo 1	81
	Anexo 2	87
	Propuesta “Guía de orientación para padres de niños sordos de 0 a 3 años”	90

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla #	Página
1. Signos de alerta en niños de los 0 a 5 años de edad	13
2. Instrumentos utilizados.....	43
3. Cronograma	46
4. Instrumentos	50
5. Edad.....	52
6. Sexo.....	52
7. Hijos con sordera	53
8. Familiares con discapacidad auditiva	54
9. Parentesco de familia con discapacidad auditiva.....	55
10. Encargado de su hijo/hija	55
11. Conocimiento en lengua de señas.....	56
12. Sistema de comunicación en casa	56
13. Instituciones para el apoyo de personas sordas.....	57
14. Instituciones educativas para el apoyo de personas sordas	58
15. Conocimiento sobre la discapacidad auditiva	58
16. Grado de deficiencia auditiva	59
17. Discapacidad auditiva de su hijo/hija.....	59
18. Conocimiento de especialistas	60
19. Edad de diagnóstico de su hijo/hija	60
20. Asistencia a un especialista.....	61
21. Evaluación para el grado de sordera.....	61
22. Conocimiento sobre la cultura sorda	62
23. Independencia e inclusión en la sociedad	63
24. Temas de información hacia la discapacidad auditiva	64
25. Asimilación de la condición de su hijo/hija.....	65
26. Importancia de la comunicación con su hijo/hija.....	65
27. Interés de la familia para conocer más sobre la discapacidad auditiva.....	66
28. Interés de los padres por obtener más información sobre la discapacidad auditiva	66
29. Estructura de la propuesta	67
30. Diseño de la propuesta.....	69
31. Estructura de la propuesta	70
32. Contenido y claridad de la propuesta	71

ÍNDICE DE GRÁFICAS

Gráfica #	Página
1. Sexo	53
2. Hijos con sordera	54

RESUMEN

Los padres son innegablemente los pilares para el desarrollo cognitivo y emocional de cada hijo, por esta razón es necesaria la búsqueda de orientación en el proceso de crianza y educación. El manual ofrece información clara y accesible de la Discapacidad Auditiva, incluyendo conceptos de inclusión, discapacidad auditiva, intervención temprana, importancia en la familia, la comunicación de la persona sorda e instituciones especializadas que juegan un papel crucial en el bienestar de la Comunidad Sorda.

Este manual brinda el acompañamiento para que los padres comprendan que la sordera no es una barrera insuperable, sino una oportunidad para descubrir nuevas formas de comunicación y desarrollo. Las familias podrán construir una persona con un futuro lleno de posibilidades con el respaldo de una comunidad solidaria y comprometida.

I. INTRODUCCIÓN

Esta investigación se realizó con el propósito de la elaboración de una propuesta de un manual para la guía de padres con hijos sordos a la Asociación de Sordos de Guatemala (ASORGUA). La cual impulsa y desarrolla programas y proyectos con la finalidad de apoyar a personas con discapacidad auditiva en diferentes áreas, tomando en cuenta las necesidades individuales para ayudarlos y así lograr acciones que impulsen la integración social del individuo.

La propuesta de guía tiene como finalidad brindar información a los padres de dicha institución para conocer sobre temas relacionados a discapacidad auditiva en su aspecto social y educativo desde la edad temprana.

La guía de orientación busca ser parte de la red de apoyo en vista de una sana integración en el núcleo familiar del nuevo individuo dando a conocer sus causas, y tipos que pueden presentarse en el desarrollo infantil, así como los diferentes sistemas de comunicación disponibles para los niños sordos. Conociendo las estrategias para la intervención temprana como un proceso para lograr dicha adaptación.

Una de las grandes preocupaciones en la vida de los padres, es la comunicación y adaptación que tendrá en el futuro su hijo, siendo así, la familia la base para la inclusión en la sociedad. El vínculo familiar, deber ser un lugar importante en este sentido, ya que brindan la primer participación.

Este trabajo se desarrolló bajo el enfoque cualitativo, ya que se determinó de acuerdo a los datos recabados por medio de las respuestas de padres de familia. Con dicha información se presenta la propuesta de un manual para la institución y así poder brindar a las personas este recurso informativo que pueda utilizarse para la inclusión.

A. Formulación del problema

Esta investigación se realizó en la Asociación de Sordos de Guatemala, ubicado en zona 10, ciudad de Guatemala. Esta asociación tiene como objetivo apoyar a la Comunidad de personas Sordas de acuerdo a sus necesidades para fortalecer el crecimiento en su contexto social. Por lo tanto, surge la propuesta de un manual para brindar información a padres de familia con niños sordos, que deseen conocer más sobre temas relacionados a la educación, desarrollo infantil, estrategias de intervención temprana, apoyos auditivos, etc.

Esto con la finalidad, de dar un acompañamiento a padres primerizos con los que se enfrentan a un diagnóstico nuevo, en el cual puedan recurrir de forma fácil.

B. Planteamiento del problema

El tema surge debido a la necesidad que se presenta en los padres al desconocer sobre el diagnóstico a edad temprana de sus hijos e intervención que se debe de brindar junto a los expertos.

Según Piaget (2018), *los niños y las niñas con discapacidad auditiva tiene una secuencia evolutiva prácticamente igual que los oyentes, aunque con un mayor retraso en la adquisición de determinadas nociones que exigen una mayor abstracción, que se expresan por la ausencia o dificultades del lenguaje oral.* De acuerdo con esto, la comunicación y adquisición del lenguaje debe ser en los primeros años de vida, en el que la familia es el primer lazo social en el que el niño interactúa a través de gestos y señas. El desconocimiento y falta de información de los padres de familia es una de las razones por las que el retraso en la comunicación se ve afectado.

C. Preguntas de investigación

1. Pregunta central:

¿Cómo se puede orientar de la mejor manera a los padres de niños sordos de 0 y 3 años?

2. Pregunta secundaria:

¿Cómo se define la discapacidad auditiva, sus causas y los tipos que pueden presentarse durante el desarrollo infantil, así como los diferentes sistemas de comunicación disponibles para los niños sordos?

D. Justificación

La información e involucramiento de los padres de familia en la vida de sus hijos es un proceso en el cual todos deberían de ser partícipes en el desarrollo de cada etapa de vida. La búsqueda de estrategias y herramientas que se les brindan a través de esta investigación para el desarrollo del manual les da la oportunidad de transformar la calidad de vida de sus hijos e hijas.

La propuesta del manual provee la información de una base sólida para el desenvolvimiento en la adquisición de la comunicación a través gestos o señas como método de socialización en los primeros años de vida del niño. Además, es de beneficio para las familias obtener este apoyo que hace partícipes en la vida no solo de sus hijos, sino fomenta la interacción con la Comunidad Sorda.

E. Supuesto de investigación

1. La guía de orientación para padres facilitarán la estimulación de los hijos con sordera desde temprana edad para lograr la adaptación a los procesos de comunicación
2. La guía proporcionará mayor información sobre las estrategias y herramientas a los padres de familia y así conocer sobre las técnicas para la estimulación de la discapacidad auditiva.
3. Las estrategias de intervención en el hogar facilitará la relación entre padres e hijos y su interpretación con el entorno.

II. MARCO TEÓRICO

A. Inclusión

1. Definición

Según la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) citado por Camargo , (2018) la inclusión significa:

«Un proceso de dirección y respuesta a la diversidad de necesidades de todos los aprendices a través de la participación en el aprendizaje. Las culturas y las comunidades deben reducir la exclusión en y desde la educación. Esto implica cambios y modificaciones en contenido, enfoques, estructuras y estrategias, con la visión común que cubre a todos los niños en un rango apropiado de edad y la convicción de que es responsabilidad del sistema regular, educar a todos los niños de la sociedad».

Otra definición de la UNESCO (2020) indica que la inclusión son: “medidas que aceptan la diversidad y crean un sentimiento de pertenencia, arraigadas en la creencia que cada persona es valiosa, tiene potencial y debe ser respetada, independientemente de su origen, capacidad o identidad” es también, un resultado o un estado de cosas.

La inclusión suele asociarse a las necesidades de las personas con discapacidad y la relación entre la educación general y la educación especial, es una condición indispensable para construir sociedades sostenibles, es necesaria para la educación en y para una democracia basada en la justicia y la equidad.

La UNESCO (2005) citado por Almenara y Pérez, (2016) indica que la inclusión está relacionada “con el acceso, la participación y los logros de todos los alumnos, con especial énfasis a aquellos que están en riesgo de ser excluidos o marginados”.

Según Thomas y Loxley (2007) citados por Cabero, (2016) indican que la inclusión se refiere a “una educación global, a la igualdad y a un dominio colectivo” es decir, una educación para todos.

La inclusión no se enfoca en las discapacidades o en la persona, sino en todo el sistema educativo, laboral y social, es decir, no depende de ellas adaptarse, sino el tipo de oportunidades y apoyo que se le brindan. Según Plancarte (2017), la inclusión hace referencia a la participación y a los valores de la comunidad y centra su atención en la persona sin exclusión de raza, discapacidad, nivel socioeconómico, género, religión o circunstancias.

Los Estados deben tomar la inclusión como una meta y como una manera de ser y obrar de las comunidades educativas, quienes deben direccionar las acciones dirigidas hacia la creación de espacios idóneos para una participación equitativa en el aprendizaje.

B. Áreas en las que se divide

2. Inclusión social

Según Chuaqui (2016), antes de hablar de la inclusión social es necesario conocer sobre la exclusión social, uno de los mayores problemas de las comunidades que surgieron a partir de la Segunda Guerra Mundial y que impulsaron el capitalismo, el término se estableció por primera vez en 1957 cuando el Cura Joseph Wresinski lo relacionó al “Movimiento de Ayuda” el cual tenía la función de explicar la situación de los más pobres.

Años después se asocia el concepto como un desplazamiento hacia los beneficios sociales y del mercado del trabajo. Alrededor de los años 60 y 70 la exclusión social alcanza un nivel de conflictos de clases, y para los 80' se observan reestructuras a nivel Estatal.

Los conflictos aumentaron entre las personas que no se adaptaban al desarrollo del Capitalismo y las críticas fueron cada vez mayores, llegando a establecer el concepto de la exclusión, que de acuerdo con Chuaqui (2016) es “una relación social que impide u obstaculiza el logro de una mejor posición social, superar una situación o un derecho a que se debiera tener acceso”.

La exclusión se caracteriza por ser un proceso dinámico debido a la conexión de los sistemas y los elementos constituyentes, así como la intensidad de los distintos

factores de riesgo, es de carácter estructural porque sus causas generales tienen una estructura económico política de una sociedad. (Chuaqui, 2016)

Existen tres niveles en donde se puede manifestar la exclusión, el primero es en la dificultad que existe para ingresar a un sistema social, es decir, las personas que no pueden ingresar al sistema educativo u obtener un empleo debido a su estatus económico, religioso, ideológico o de género.

El segundo indica la dificultad de las personas de tener acceso a los servicios o derechos fundamentales, como la salud, la cultura o la educación y el tercer nivel es reconocer la exclusión para mantenerse dentro de un mismo sistema, grupo o servicio por las malas condiciones que existen a nivel relacional. (Chuaqui, 2016)

Algunos factores en los cuales influye la exclusión es por pertenecer a una precaria clase social, impidiendo así el acceso a los servicios sociales de calidad, condiciones socioeconómicas como el vestuario, vivienda, transporte, cultura. El lugar territorial, es decir, en donde se ubica su vivienda; por alguna anomalía social como las enfermedades o discapacidades, así como el género u orientación sexual.

Factores como la edad, por ejemplo, los ancianos son excluidos de muchos lugares; por su apariencia física dentro de lo que la sociedad llama “normal” por su forma de vestir o peinar, asociar a las personas con algún estereotipo negativo “delincuente, prostituta, entre otros”, por discapacidad psíquica, intelectual o física, por profesar diferentes religiones, ideología o etnia.

Finalmente se puede llegar a realizar una definición después de indagar sobre todos los aspectos que marcaron el inicio de la exclusión, así lo menciona Chuaqui (2016)

«La exclusión social está constituida por limitaciones o degradaciones del status de una categoría social o sistema de interacción que se expresan multidimensionalmente en cuanto a precariedad de poder o bien barreras estructurales de las posiciones sociales de una categoría social o sistema de interacción que se expresa en limitaciones multidimensionales a su poder».

Debido a todos estos desacuerdos, injusticias y discriminación hacia las personas por no contar con un nivel económico aceptable y por excluir a tantos niños, niñas y adolescente por sus condiciones limitadas, se empieza a exigir este derecho humano universal que queda establecido en la Declaración de Salamanca en 1994, en donde se manifiesta la necesidad de crear políticas integradoras de carácter social, por lo tanto, surge el concepto de inclusión social.

Rojas y Armijo (2016) citados por Rojas (2018) indican que la inclusión social es “el proceso de la comunidad escolar por convivir con la diversidad de su alumnado, atender sus múltiples necesidades de aprendizaje y favorecer entornos de integración social y cultural que suponen escenarios de interculturalidad y mixtura social”.

La inclusión social se refiere según Blanco (2006) citado por Rojas (2018), a “los procesos de diversidad e integración sociocultural en la escuela en un sentido amplio, que no remite únicamente al imaginario de niños y niñas con necesidades educativas especiales”, esto se refiere a que en un contexto inclusivo social, los niños pueden ejercer sus derechos sociales y a la vez pueden formarse de una manera integral tanto en contextos complejos y diversos.

El concepto involucra diversas clases sociales, etnias, diversidad sexual, nacionales, entre otras, ésta trasciende estilos de aprendizaje del individuo, va más allá de las identidades estructurales. Es decir, que se enfoca en las diferencias que existen en cada persona.

Según Rojas (2018), la inclusión social es un proceso que no depende de la voluntad consciente de las escuelas de incluir o excluir a sus estudiantes, sino de abordar a toda la comunidad escolar con sus normas, políticas, culturas, territorios lo cual definirá un perfil sociocultural de los estudiantes que la conforman.

La Organización de los Estados Americanos (OEA, 2016) indica que en la actualidad aún existe desigualdad, y que en los países de América aún se ven afectados por la consecuencias de las políticas públicas porque todavía se registran niveles preocupantes de pobreza y exclusión.

Debido a esto se creó la Agenda de Desarrollo 2030, en donde se han incorporado los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), uno de esos objetivos está enfocado en la reducción de la desigualdad dentro y entre los países. Así mismo, se ha colocado la equidad y la inclusión social como elementos clave de los esfuerzos globales, dando importancia a la eliminación de todo aquello que impida un acceso equitativo a las oportunidades para el desarrollo.

La inclusión social está íntimamente ligada a la equidad, por lo que el Banco Mundial (2014) citado por la OEA (2016) la define como:

«El proceso de empoderamiento de personas y grupos para que participen en la sociedad y aprovechen sus oportunidades. Da voz a las personas en las decisiones que influyen en su vida a fin de que puedan gozar de igual acceso a los mercados, los servicios y los espacios políticos, sociales y físicos».

La Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL, 2014) citada por la OEA (2016) define la inclusión social como:

«El proceso por el cual se alcanza la igualdad, y como un proceso para cerrar las brechas en cuanto a la productividad, a las capacidades (educación) y el empleo, la segmentación laboral, la informalidad, que resultan ser las principales causas de la inequidad».

En la Asamblea General de la OEA celebrada en junio de 2014 en Asunción Paraguay, se aprobó la Declaración de Asunción sobre Desarrollo con Inclusión Social, en la cual se reconoció que aún existen desafíos y retos con respecto a la pobreza, seguridad alimentaria, nutrición, discriminación inclusión social, educación inclusiva y de calidad, por lo que los países se comprometieron a redoblar esfuerzos para combatir la inequidad. (OEA, 2016).

En esos esfuerzos por combatir la exclusión social, se encuentran las personas que presentan algún tipo discapacidad, quienes sufren experiencias de opresión o, esto debido a la indiferencia y falta de comprensión de la sociedad y en ocasiones de las instituciones, por lo que existen grandes desafíos para contrarrestar estas

acciones que limitan la libertad de las personas que la padecen, es por eso que se considera indispensable abordar este tema para promover una vida más justa y equitativa.

C. Discapacidad auditiva

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2021), la sordera se refiere a “si alguien sufre pérdida de la audición, cuando no es capaz de oír tan bien como una persona cuyo sentido del oído es normal, es decir, cuyo umbral de audición en ambos oídos es igual o mejor que 20 dB”; la sordera es también conocida como hipoacusia. Cerca de 1500 millones de personas padecen de algún grado de pérdida de audición, de las cuales 430 millones necesitan servicios de rehabilitación.

Campos y Cartes (2019) afirman que las discapacidades de origen sensorial, como la auditiva y la visual, son de las que más prevalecen en el mundo, indicando que cerca de 360 millones presentan discapacidad auditiva, afectando a 1.4% de los niños entre 5 y 14 años y un 10% mayores de 15 años y 36 millones son legalmente ciegos, siendo las responsables de la pérdida de 34 millones de años de vida ajustados por discapacidad (AVAD).

La OMS (2021), por su parte, pronostica que para el año 2050 las cifras aumenten a un total de 2500 millones de personas presenten algún grado de pérdida de la audición, y al menos 700 millones requieran de rehabilitación, indicando que solo un 17% de ellas podrán beneficiarse con utilizar un audífono, esto dependerá en función de los niveles de ingresos.

Las personas que padecen discapacidad auditiva son las más afectadas por situaciones de inequidad social y sanitaria, esto provocado por las situaciones comunicativas. A las personas que padecen de audición moderada a profunda, se les denomina “Sordos” con “S” mayúscula.

Las personas Sordas pertenecen a un mundo que contiene su propia lengua, cultura, valores y costumbres, el lenguaje que utilizan no es oral sino por medio de señas, el cual es considerado como el elemento cultural más significativo. En su

mayoría informa Campos y Cartes (2019), por todo el proceso fonológico y la falta de acceso a la educación se consideran analfabetas funcionales.

La discapacidad auditiva presenta gran variedad de barreras a las que se deben enfrentar día con día, por ejemplo, la dificultad en comunicarse cuando solicitan algún servicio en una oficina, la falta de sensibilización y formación de los prestadores de salud, así como la falta de acceso a información en temas de salud y los distintos niveles de prevención.

Las PCD auditiva no tienen acceso a la información sobre temas transmitidos por radio o televisión, se le dificulta realizar citas por teléfono porque el personal desconoce de la Lengua de Señas, lo que puede provocar discriminación, desconfianza, maltratos, frustración y miedo a todo lo que deben enfrentarse.

Sánchez, Romero, y Padrón (2019) consideran que una de las barreras más difíciles a las que se deben enfrentar las PCD auditiva es el hecho de lograr comunicarse en su contexto, lo que puede traer consecuencias en el desarrollo cognoscitivo, emocional y social. Aseguran que la interacción y percepción de los estímulos son diferentes al de las demás personas.

García (2004) citado por Sánchez, et al. (2019) niega que el desarrollo cognitivo esté afectado por la pérdida auditiva, sino por la falta de experiencias resultado de las dificultades para comunicarse eficazmente, es decir que la discapacidad no determina la evolución intelectual sino la relación que la persona tenga con su entorno, sin embargo, todo dependerá del tipo de discapacidad auditiva que se presente.

1. Tipos de discapacidad auditiva

La clasificación según el Bareau Internacional de Audifonología (BIAP, 2017) divide la sordera de acuerdo con algunos criterios.

Según el momento que se produce:

- Sordera prelocutiva: la pérdida de audición se da antes que se desarrolle el lenguaje.

- Sordera postlocutiva: ocurre cuando ya el lenguaje se ha desarrollado.

Según la localización de la lesión:

- De conducción o de transmisión: ocurre cuando existen alteraciones en la transmisión del sonido a través de oído externo y medio.
- De percepción o neurosensorial: las lesiones se localizan en el oído interno o vía nerviosa auditiva.
- Mixta: cuando las alteraciones se producen en las dos áreas.

Según el grado de pérdida auditiva:

- Pérdidas leves: umbral de audición se encuentra entre 20 y 40 decibelios.
- Pérdidas medias: el umbral se encuentra entre 41 y 70 decibelios.
- Pérdidas severas: la pérdida auditiva se encuentra entre 71 y 90 decibelios.
- Pérdida profunda: se sitúa entre 91 y 100 decibelios, es decir, no existe audición.

Fortane (2005) citado por Delgado y Herreño, (2018) clasifican la pérdida auditiva en tres grupos:

- Pérdida auditiva de conducción: es aquella que se interrumpe por cualquier naturaleza en la transmisión del sonido entre el pabellón y el oído interno, se caracteriza por la disminución de la percepción del sonido que es transportado por el aire por medio de vibraciones sonoras.
- Pérdida auditiva neurosensorial: cuando el órgano sensorial terminal o las células ciliadas cocleares han sufrido algún daño, así como el nervio auditivo, lo que se conoce como hipoacusia neurosensorial.
- Pérdida auditiva mixta: se presenta por medio de una dificultad en el componente sensorial y el efecto en la transmisión aéreas.

Los tipos de pérdida de la audición pueden deberse a diversos factores que pueden iniciarse desde el nacimiento hasta la edad adulta.

2. Causas de la pérdida auditiva

La OMS (2021) considera que las causas de la sordera pueden ser variadas, una de ellas puede darse por causas genéticas, algunas complicaciones en el parto, enfermedades infecciosas, otitis crónicas, exposición a sonidos fuerte, uso de medicamentos ototóxicos y envejecimiento.

Dentro de las causas congénitas y complicaciones al momento del embarazo o parto se encuentran, la rubéola, sífilis, bajo peso al nacer, falta de oxígeno, uso inadecuado de medicamentos, ictericia grave después del nacimiento, entre otros.

Existen también causas adquiridas que pueden provocar pérdida de audición, por ejemplo, la meningitis, sarampión, parotiditis, infecciones crónicas de oído, líquido en el oído, uso de medicamentos, golpes craneoencefálicos o exposición al ruido.

Algunos factores de riesgo pueden ser: la edad, debido a que con el paso del tiempo las estructuras internas del oído se van degenerando, un ruido extremo puede causar daño a las células del oído interno, es por eso que los padres de familia deben prestar atención a cualquier signo de alerta que presenten sus hijos o alguna persona de edad avanzada.

3. Signos de alerta

La Confederación Española de Familia de Personas Sordas (FIAPAS, 2013) indica que los signos de alerta son aquellos síntomas en el comportamiento de los bebés o de los niños que se pueden detectar en las primeras edades los cuales puede brindar sospechas de una posible presencia de dificultades en el órgano auditivo. Estos signos pueden ser detectados por los padres de familia, sin embargo, los docente también puede identificar alguno de ellos en los salones de clases. (Ver Tabla 1)

Tabla 1. Signos de alerta en niños de los 0 a 5 años de edad

Edad	Signos de alerta
0 a 3 meses	Ante un sonido no se observan en el niño respuestas reflejas del tipo: parpadeo, agitación, despertar – No le tranquiliza la voz de su madre – No reacciona al sonido de una campanilla – Emite sonidos monocordes.
3 a 6 meses	Se mantiene indiferente a los ruidos familiares – No se orienta hacia la voz de su madre – No responde con emisiones a la voz humana – No emite sonidos guturales para llamar la atención – No hace sonar el sonajero si se le deja al alcance de la mano
6 a 9 meses	No emite (pa, ma, ta, ...) – No vocaliza para llamar la atención, sino que golpea objetos cuya vibración al caer asocia con la presencia de su madre – No juega con sus vocalizaciones, repitiéndolas e imitando las del adulto – No atiende a su nombre – No se orienta hacia sonidos familiares no necesariamente fuertes – No juega imitando gestos que acompañan a cancioncillas infantiles (“los lobitos”, ...) ni sonríe al reconocerlas – No dice “adiós” con la mano cuando se le dice esta palabra
9 a 12 meses	No reconoce cuando le nombran a “papá” y “mamá” – No comprende palabras familiares – No entiende una negación – No responde a “dame...” si no se le hace el gesto indicativo con la mano
12 a 18 meses	No dice “papá” y “mamá” con contenido semántico – No localiza la fuente del sonido – No señala objetos y personas familiares cuando se le nombran – No responde de forma distinta a sonidos diferentes – No se entretiene emitiendo y escuchando determinados sonidos – No nombra algunos objetos familiares.
18 a 24 meses	No presta atención a los cuentos – No comprende órdenes sencillas si no se acompañan de gestos identificativos – No identifica las partes del cuerpo – No conoce su nombre – No hace frases de dos palabras.
3 años	No se le entienden las palabras que dice – No repite frases – No contesta a preguntas sencillas
4 años	No sabe contar lo que le pasa – No es capaz de mantener una conversación sencilla
5 años	No conversa con otros niños – No manifiesta lenguaje maduro ni lo emplea eficazmente y sólo le entiende su familia

Elaboración propia con base en: Jáudenes, C. (1990, 2013): Signos de alerta en el comportamiento del bebé y del niño, en FIAPAS (VV.AA.): Campaña de Detección Precoz de la Sordera. Dossier Informativo. Madrid, FIAPAS.

Cuando los niños ya van al preescolar, los docentes pueden deben prestar atención a los signos que presentan con respecto al aprendizaje, según la FIAPAS (2013) indica que es necesario observar si existe falta de interés por las actividades en donde debe utilizar el lenguaje verbal, además, tienen dificultad en memorizar canciones y poemas, así como aprender conceptos nuevos y recordar indicaciones verbales, imita a sus compañeros y en general su rendimiento escolar es bajo.

Otras áreas en donde se pueden evidenciar dificultades son: el lenguaje, la lecto-escritura, conducta y en todo lo que tenga relación con instrucciones verbales por parte de los docentes.

- En el lenguaje: el ritmo de desarrollo es lento, utiliza estructuras sencillas, no se le entiende cuando habla, comete errores de articulación, (omite sílabas, sustituye sílabas, en otras). Se le dificulta tener una conversación larga, así como aprender nuevo vocabulario. Le cuesta contar una historia y le es difícil aprender una lengua extranjera.
- En la lecto-escritura: leen y escriben algunos fonemas que no percibe claramente por la audición ((/f/, /s/, /θ/, /d/,...)) y aquellos punto de articulación que no se ven con facilidad (/k/, /x/, /l/,...), se les dificulta leer sílabas cuando no tienen clara la imagen fonológica. No pueden realizar dictados, comprender textos, responder preguntas sencillas referente al texto.
- En la conducta: en ocasiones pueden presentar problemas de conducta debido al problema de audición, se les puede etiquetar como muy inquietos, distraídos, desobedientes o malos estudiantes, sus conductas pueden ser inmaduras, en ocasiones se observa lentitud en sus acciones o movimientos torpes. Son inseguros o frustrados, eso puede provocar baja autoestima, por lo que decide aislarse del resto de sus compañeros. No participan en actividades grupales, sin embargo, la relación con otros niños suele ser no muy buena.
- Con relación al acceso de la información: los períodos de atención son cortos, las películas o cuentos relatados no son de su interés, en las explicaciones verbales no participa, se distrae con frecuencia cuando existen ruidos en el

exterior, pide que se le repitan las cosas, cuando quiere oír, gira su cabeza hacia el lado que más escucha, pareciera que oye sólo lo que conviene, no responde a las indicaciones verbales, confunde palabras que suenan parecido.

Los padres o educadores que identifiquen estos signos deben acudir o remitir al niño o niña a un especialista para que sea evaluado y posteriormente diagnosticado, de tal manera que se puedan tomar las medidas necesarias ya sea que se necesiten ayudas técnicas o que sea factible realizar operación, así como la necesidad de utilizar un implante coclear.

D. Ayudas técnicas

1. Audífonos

El Instituto Nacional de Sordera y Otros Desórdenes de Comunicación por sus siglas en inglés (NIH, 2022) indican que un audífono o auxiliar auditivo es un aparato electrónico que se usa dentro o detrás de la oreja, éste amplía ciertos sonidos, los hace fuertes o fáciles de escucharlos, las personas que tienen pérdida de audición pueden utilizarlos y de esta manera escuchar con claridad.

Un audífono puede permitir a la persona que lo usa comunicarse mejor y participar de sus actividades cotidianas con mayor libertad, suelen escuchar mejor en ambientes silenciosos o ruidosos, sin embargo, no todas las personas tienen acceso a este beneficio, o no todos los casos de pérdida de audición se ajustan a su uso.

El audífono se compone por tres partes: el micrófono, un amplificador y una bocina. El micrófono recibe el sonido a través del audífono convirtiéndolo en ondas sonoras, éstas son transmitidas a un amplificador que da fuerza y alcance al sonido, y después lo transmite al oído por medio de la bocina.

La FIAPAS (2013) considera al audífono como una prótesis externa que capta los sonidos, los amplifica y lo remite para que puedan ser escuchados por la persona. Existe gran variedad de audífonos, sin embargo, la elección dependerá de los factores o tipo y grado de pérdida auditiva, edad y necesidades de los niños.

Los auxiliares auditivos pueden ser funcionales cuando se tiene pérdida de audición neurosensorial, es decir, cuando las células auditivas, llamadas células ciliadas se han dañado, al utilizar el aparato, las vibraciones entran al oído y son recibidas por las células ciliadas que quedaron intactas, las cuales amplifican el sonido y las convierte en señales neuronales.

La NIH (2022) indica que existen tres tipos de audífonos que se diferencian por el lugar en donde se colocan, puede ser dentro del oído o detrás de la oreja, por el tamaño, y por el grado de amplificación del sonido.

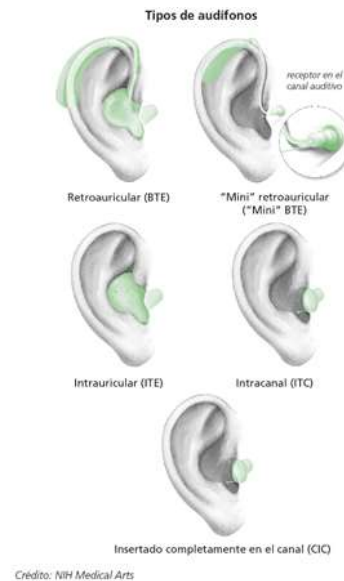
Los audífonos retroauriculares (behind-the ear, BTE) son aquellos que se colocan detrás de la oreja, están hechos de una caja de plástico que se conecta a un molde de oreja el cual cabe dentro del oído externo. En estos el sonido viaja por el audífono a través del molde de oreja y entra al oído.

Las personas de todas las edades pueden hacer uso de los BTE en caso se tenga pérdida de audición leve hasta profunda. Existen otros de adaptación abierta que se coloca detrás de la oreja, pero necesita de insertar un tubo estrecho dentro del canal auditivo, lo que permite que el canal se mantenga abierto.

Los audífonos intrauriculares (In-the-ear, ITE) son los que se colocan completamente en el oído externo y se utilizan cuando existe pérdida de audición leve a severa, están hecho de plástico, en ellos pueden conectar al teléfono celular, éstos no se recomiendan para los niños porque requiere cambiar frecuentemente el estuche debido al crecimiento en su desarrollo.

El tercer tipo de audífono es el de canal auditivo lo cuales se insertan dentro del oído, son llamados intracanales (In-the-canal, ITC) estos se hacen a la medida y forma del canal auditivo de la persona que lo usa, son insertados completamente

Figura 1



en el canal, y están ocultos dentro de éste, se utilizan en caso de pérdida leve a moderadamente severa.

En la actualidad existen audífonos digitales que permiten realizar modificaciones y tratamiento de la señal auditiva, provocando una calidad del sonido mayor a los audífonos tradicionales, por los que los beneficios para el niño son mayores.

Según sea el caso, los especialistas determinarán que aparato es el que más se ajuste a las necesidades de cada persona y si la situación lo amerita, se puede realizar el implante coclear.

2. Implante coclear

Chaverri (2018) indica que, tanto los auxiliares auditivos, como el implante coclear, se convierten en una excelente herramienta para que el paciente pueda adquirir la audición y por ende, el lenguaje oral, el implante coclear es considerado un dispositivo innovador para solucionar el problema de las sorderas.

Según Chaverri (2018), el implante coclear es:

«Un dispositivo electrónico formado por dos partes; una porción interna y otra externa. La interna se coloca en la región mastoidea y en la cóclea, mediante un acto quirúrgico. Esta porción interna está compuesta a su vez por dos partes: un transformador con un imán, el cual se ubica en la región mastoidea para sujetar al transmisor por encima de la piel (un elemento externo) y lograr que el mensaje sea transmitido de afuera hacia adentro. Así, el transformador envía las señales eléctricas a los electrodos (segundo elemento interno), en el interior de la cóclea, para transmitir la información al nervio auditivo mediante una secuencia de impulsos eléctricos».

La otra parte del dispositivo externo se coloca cuatro semanas después de realizada la cirugía, sea a nivel de la región retroauricular, o de la cintura, según el modelo que se utilice.

La parte externa está formada por tres partes:

- Micrófono
- Microprocesador del sonido y del lenguaje
- Un transmisor

El micrófono es el que capta los sonidos y los transforma en señales eléctricas, el microprocesador, codifica las señales eléctricas, y el transmisor, por medio de ondas de radios transmite la información a las partes internas.

La BIAP (2017) recomienda que el implante coclear se realice antes de la edad de un año a aquellos que presenten deficiencia auditiva severa o profunda, por lo que consideran que es necesario realizar un diagnóstico preciso de la deficiencia, el acompañamiento por parte de los padres, un desarrollo óptimo de los modos de comunicación elegidos, una adaptación protésica precoz y una evaluación en el tiempo de la evolución del niño.

La información a las familias se puede dar en dos partes: la primera es para los niños que presentan una deficiencia auditiva congénita o prelingual, y la segunda para los niños que presentan deficiencia auditiva postlingual. Para ambos, se recomienda insistir en que la colocación del implante coclear no es un procedimiento milagroso, no repara el oído para que reestablezca la audición normal, que tiene indicaciones precisas y limitaciones y que sólo puede ser planteada tras un período largo de observación para saber si es funcional o no.

Según Chaverri (2018), un implante coclear requiere de un gran equipo multidisciplinario, en el cual intervienen, audiólogos, terapeutas del lenguaje, otorrinolaringólogos, psicólogos, así como especialistas, radiólogos, anesestesiólogos, internistas, pediatras y servidores sociales.

Es recomendable que, cuanto más temprano se implante, mejor será su pronóstico en la adquisición del lenguaje oral, por esa razón la población infantil en la mejor candidata para la realización de estos procedimientos. Sugiere Chaverri (2018), que el papel y compromiso de los padres son fundamentales para que se den buenos resultados, por lo tanto, la oralización debe iniciarse desde el momento que fue diagnosticada la pérdida auditiva.

Los padres son en estos casos, las personas que deben de alguna manera brindar todas las herramientas a sus hijos para que puedan desenvolverse en un mundo lleno de barreras y obstáculos a los cuales se tendrán que enfrentarse, por eso es importante realizar una intervención temprana.

E. Intervención temprana

1. Concepto

Zalaquett, Schönstedt, Angeli, Herrera, y Moyano (2015) indican que la intervención temprana es “un conjunto de actividades diseñadas para fomentar el desarrollo de los niños con discapacidades o situaciones de contexto que vulneran el adecuado desarrollo infantil”.

Intervenir en forma temprana significa involucrarse en un contexto familiar y en el sistema de cuidados, así como en la crianza del niño o niña. La intervención que se haga tiene como fin primordial el prevenir acontecimientos que en un futuro de no ser tratados podría significar consecuencias negativas.

González y otros (2017) consideran que la intervención temprana en niños que han perdido la audición permite reducir el impacto de la incapacidad que genera este defecto auditivo, es por eso que la detección oportuna en los recién nacidos es esencial para el tratamiento y la rehabilitación temprana ayudándolos a desarrollar el lenguaje y la comunicación oral y escrita.

Según la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT, 2000) citada por Cárdenas, (2019) indican que la intervención temprana, se refiere a:

«El conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen como objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos».

Según Cárdenas (2019), este tipo de intervención debe llegar a todos los niños que presentan algún tipo de trastorno o alteración en su desarrollo, que puede ser

físico, psíquico o sensorial, además, indica que la intervención debe involucrar no solo al niño, sino a la familia y a su entorno.

2. Objetivos de la intervención temprana

Cárdenas (2019) considera que existen seis objetivos de la intervención temprana que son:

1. Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.
2. Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.
3. Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.
4. Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
5. Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y del entorno en el que vive el niño.
6. Considerar al niño como un sujeto activo de intervención.

La intervención temprana va de la mano con la prevención cuyo objetivo es eliminar o disminuir las consecuencias negativas que se derivan de la discapacidad. La prevención se organiza en tres niveles, *prevención primaria, secundaria y terciaria*. La primaria tiene como objetivo elaborar planes y acciones para disminuir la incidencia de una enfermedad a diferencia de la atención temprana indica Cárdenas (2019), que interviene sobre la población de alto riesgo, quienes no han manifestado un déficit o aún no se les ha detectado.

En cuanto a la discapacidad auditiva, la prevención primaria estaría enfocada en elaborar planes de vacunación para contrarrestar diversas enfermedades y programas enfocados para reducir la exposición al ruido. Por otro lado, la prevención secundaria intenta disminuir por medio de acciones los efectos de una enfermedad, que en atención temprana se refiere a la detección precoz.

La prevención terciaria tiene como objetivo reducir los efectos de una deficiencia, es decir, se evita por todos los medios que empeoren las consecuencias de cualquier discapacidad, por lo que se estaría hablando de la rehabilitación o incorporación social del niño, es aquí en donde la atención temprana entraría en acción.

Los programas de atención temprana enfocados específicamente a los niños sordos tienen como objetivos principales la detección y el diagnóstico de la sordera. Sin embargo, no basta solamente con la detección, es importante la intervención temprana específica que cubra todas las necesidades del desarrollo del niño sordo, por todo eso es importante realizar una evaluación y un diagnóstico asertivo.

F. Evaluación y diagnóstico

Moreno (2011) citado por Vásquez, (2020) indica que para realizar un diagnóstico ante la presencia de un déficit auditivo se necesita “una evaluación integral que permita recoger datos audiológicos, neuropsicológicos, clínicos y lingüísticos”, es decir, que se debe realizar un análisis de de todos los procesos que intervienen en la audición.

La evaluación del niño sordo requiere de varios elementos como, las entrevistas, observación clínica, elaboración adecuada de anamnesis haciendo énfasis en todo lo relacionado al embarazo y nacimiento del infante, debido a que una de las principales causas de las sordera en niños puede prevenir de enfermedades que tuvo la madre mientras estaba embarazada o algún problema del niño al nacer.

Habiero (2013) citado por Vásquez (2020) indica que durante la evaluación es importante tomar en cuenta el nivel comunicativo lingüístico, el momento de la aparición de la sordera, grado de pérdida auditiva, existencia de otras pérdidas asociadas, estimulación temprana y nivel de escolarización.

Diversos autores coinciden en que, en toda evaluación debe prevalecer la adquisición léxica para integrar el lenguaje en el desarrollo del niño, es por eso que Ferreira y otros (2012) citados por Vásquez (2020) proponen una evaluación de

vocabulario receptivo y expresivo (ABFW-Vocabulary). O bien, una batería denominada “AWARD” que explora el nivel de vocabulario receptivo, atención selectiva, habilidades viso-espaciales, memoria visual, razonamiento abstracto, procesamiento secuencia, praxias ideomotoras, el cual puede ser aplicado en un rango de edad de 3 a 16 años.

Pardo y otros (2018) citados por Vásquez (2020) indican que la evaluación parte de la intervención, también evidencian su preocupación por la escasez de herramientas para evaluar a niños hipoacúsicos, sin embargo, consideran que la prueba “Carolina Picture Vocabulary Test CPVT” puede ser utilizada para valorar la comprensión del vocabulario en lengua de signos.

Existen también protocolos de evaluación de conciencia, reconocimiento auditivo, del desarrollo del lenguaje y habla, así como habilidades de juego y comunicación social. Lau (2016) citado por Vásquez (2020) indica que mientras más temprana sea la evaluación e intervención mejor será el desempeño en el desarrollo del lenguaje, por eso propone las siguientes baterías: “Comprehensive Assessment of Spoken Language (CASL), Peabody Picture Vocabulary Test (PPVT) y Prueba de comprensión auditiva del lenguaje (TAACL).

Se puede realizar una tesis completa de todos los instrumentos de evaluación que permiten identificar el tipo de sordera y la afección que ésta ha provocado en el niño, sin embargo, se puede decir que, una evaluación correcta, precisa y a tiempo puede ayudar al niño a evitar consecuencias irreparables en el futuro.

Según la Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia Infantil (CODEPEH) citada por Núñez, y otros, (2019) elaboró un documento en donde se dejó establecida una secuencia ordenada para la investigación de las causas de la hipoacusia, por lo que recomienda al momento de dar un diagnóstico tomar en cuenta estudios genéticos, realizar una exploración y estudio de la historia clínica, así mismo, el estudio de citomegalovirus (CMV) que es la causa infecciosa más prevalente de la hipoacusia.

Otro elemento importante a tomar en cuenta son las pruebas de imagen, las cuales identifican las causas anatómicas de la misma y el estudio de los candidatos a tratamiento quirúrgico, para ello se utiliza, la tomografía computarizada (TC) y la resonancia magnética (RM), ambos brindan un diagnóstico de la gravedad de la hipoacusia.

No pueden faltar para diagnóstico, las pruebas audiológicas que deben llevarse junto al diagnóstico etiológico, dando prioridad a las pruebas audiométricas, sin importar si se recurre a audífonos o implantes auditivos, el objetivo es abordar de forma temprana el desarrollo de la escucha, habla y lenguaje del niño.

Núñez y otros (2019) indican que el proceso de los elementos de diagnóstico audiológico no ha cambiado, por lo que resumen el proceso en los siguientes pasos: elaboración de anamnesis y exploración física, genética, CMV, radiología, laboratorios y ECG. Dentro de las pruebas objetivas que recomiendan se encuentran, la timpanometría e impedanciometría, otoemisiones acústicas (OEA), potenciales evocados auditivos de tronco cerebral (PEATC) y los potenciales evocados auditivos de estado estable (PEAee).

Se pueden emplear pruebas subjetivas como, la audiometría tonal liminar, audiometría verbal o logaudiometría, audiometría de observación de la conducta, audiometría de refuerzo visual y la audiometría de juego.

Sin duda alguna, el diagnóstico requiere de un estudio profundo, así como, tomar en cuenta muchos factores que están en juego para determinar el tipo, nivel y tratamiento que requerirá el infante al momento de ser evaluado. Por eso es importante elaborar un buen expediente para luego determinar cuáles serán las mejores técnicas de intervención.

1. Técnicas de Intervención

González y otros (2017) menciona una técnica que permite evaluar a todos los neonatos para identificar las capacidades auditivas por medio de las emisiones otoacústicas transitorias (EOAT), este programa es llamado por la Organización

Mundial de Salud (OMS) como el Tamiz Auditivo Neonatal e Intervención Temprana (TANIT), el cual se define como “la presunta identificación de enfermedades o defectos imposibles de reconocer, mediante la aplicación de una prueba, exámenes u otros procedimientos que puedan ser aplicados rápidamente”, es importante aclarar que tamiz no es una prueba diagnóstica, pero si se llegase a encontrar hallazgos sospechosos los niños deben ser enviados a una evaluación profunda.

Núñez y otros (2019) consideran como técnica efectiva el tratamiento auto protésico y logopédico, esto significa que es indispensable que se utilicen auriculares o implante coclear de tal manera que se facilite al niño el acceso temprano y natural al lenguaje oral.

Otra técnica es ofrecer una atención global centrada en el niño y su familia, se deben evitar respuestas inconclusas, fuera de contexto o descoordinadas, de tal manera que se genere confianza y seguridad a los padres y familiares, logrando así que se reduzcan la desorientación y el visitar a diversos especialistas por falta de información. En este punto, Jáudenes (2012) citado por Núñez y otros (2019) indica que las familias “deben contar con equipos y estructuras estables que dispongan de profesionales especializados y cualificados capaces de analizar la situación familiar, atendiendo a la individualidad del caso”.

Lund y Douglas (2016) citados por Vásquez (2020) proponen tres tipos de intervención:

1. La integración explícita y directa, basada en exponer mediante cuentos, libros o imágenes una palabra.
2. Seguimiento etiquetado que propone usar una etiqueta sobre un objeto con el fin de aprender una palabra nueva.
3. Aprendizaje incidental que se refiere a exponer el mayor número de palabras cada día para lograr con ello aumentar el nivel de vocabulario.

La técnica de intervención aeróbica propuesta por Xiong (2018) citada por Vásquez (2020) incluye una serie de funciones ejecutivas, que consiste en tres etapas, la primera es la preparación o calentamiento, en donde se puede ir

umentando la frecuencia cardiaca. La segunda es la realización de ejercicios físicos como saltar, correr y balancearse, y, por último, es preciso culminar con una relajación muscular.

Los ejercicios físicos mejoran la memoria de trabajo, hay control inhibitorio, atención selectiva y controla los tiempos de respuestas, por lo tanto, esta técnica beneficia de manera directa el desempeño de las funciones ejecutivas, evidenciado estos resultados a través de una neuroimagen elaborada por una resonancia magnética (RM) que expresa una mayor activación cerebral.

Las técnicas de intervención tienen como prioridad al niño, sin embargo, el papel que juega la familia es fundamental para su desarrollo integral, por tal motivo es necesario indagar sobre el actuar específicamente de los padres quienes son los más próximos al niño y de quien aprenderán a desarrollar el lenguaje.

G. La familia

Una vez es dado el diagnóstico de la pérdida de audición, los padres pueden entrar en una etapa de desorientación y preocupación, preguntándose ¿qué va a pasar? ¿Qué pueden hacer para ayudar a su hijo? ¿Cómo se podrán comunicarse con su hijo/a?, todo eso es normal, por tal motivo, la FIAPAS (2013) indica que las familias deben contar con información actualizada, objetiva, clara y precisa que les facilite la toma de decisiones en lo todo lo que respecta a su hijo.

Huerta y Rivera, (2017) afirman que la llegada de un hijo/a con discapacidad es un acontecimiento inesperado, extraordinario e incomprensible porque llega a reestructurar la vida familiar, altera la dinámica y por lo tanto su cotidianidad, esto puede provocar un impacto a nivel relacional, económico, emocional y social.

Según Cunha, Paz, y Berger (2016), no sólo los padres son tomados en cuenta cuando existe algún niño con discapacidad, también se involucra a toda la familia, la cual está formada por todas las personas que se consideran parte de esta, ya sea por consanguinidad, relaciones matrimoniales o ninguna de ellas, pero que se ayudan y se cuidan entre sí con regularidad.

El apoyo que se le brinde a la familia será de gran ayuda tanto para el niño como para los padres, en este sentido, indica Cunha y otros (2019), que el apoyo de los abuelos, tíos y primos es de gran importancia, así como aquel que puedan recibir de los profesionales que asisten al niño.

Un apoyo fundamental puede venir de los padres que también tienen niños con las mismas discapacidades, ellos pueden orientar, aconsejar y guiar a través de la propia experiencia, mostrándoles las acciones que han tomado para ayudar a sus hijos, haciéndolos sentir comprendidos, pero sobre todo, aportando ideas que serán de gran valor para quienes por primera vez se enfrentan a este tipo de desafíos.

Diversos estudios demuestran según Huerta y Ramírez (2017), que los padres se ven afectados en sus emociones pues generan desilusión al verse rotas sus expectativas que proyectaron hacia sus hijos, por lo que a lo largo del proceso presentan fatiga, cansancio, depresión, enojo, culpa y baja autoestima.

La discapacidad puede generar desorganización familiar, tensión, abandono hacia los hijos, centrarse en el paciente, así como llenar de atenciones provocando la sobreprotección, es por eso que es necesario un reorganización y asumir roles para reacomodar su estructura.

1. Roles de la familia en la discapacidad

Debido a los cambios que se presentan en las familias con la llegada de un niño o niña con discapacidad, los padres deben asumir diferentes roles que les permita dar atención a su hijo en sus necesidades específicas, de la misma manera necesitan invertir tiempo en el aprendizaje, información y visitas a los profesionales.

El primer rol que asumen los padres según Huerta y Ramírez (2017) es el de *cuidadores primarios* debido a que son los más cercanos al niño o niña, esto puede provocar en ellos un descuido en su bienestar personal, una sobrecarga de desgaste, así como tensiones asociadas a los gastos económicos que se generan en la visita a los médicos y compra de medicamentos.

Los cuidadores primarios con el paso del tiempo presentan síntomas de ansiedad, depresión, problemas físicos y aislamiento debido a que son las personas

que están en todo momento brindando el acompañamiento físico y emocional al paciente.

Existe también el *cuidador primario informal* quien es la persona que se encarga de dar atención y cuidados al niño con discapacidad de manera voluntaria o como parte de un acuerdo, suele ser un familiar cercano quien asume la responsabilidad de cuidarlo por un determinado tiempo.

El cuidador informal realiza la labor sin recibir ningún pago y por lo general no tiene ninguna capacitación para la atención adecuada de la persona con discapacidad. Estos roles según Huerta y Ramírez (2017) son asumidos generalmente por las mujeres madres de familia, dedicadas a las labores del hogar y que están en una edad reproductiva.

Las madres, por lo tanto, se ven a diario en la necesidad de cumplir los roles de cuidadoras primarias, amas de casa, madres, esposas, entre otros, que finalmente su salud se ve afectada negativamente poniéndolas un alto riesgo de padecer problemas de salud físicos, cardiovasculares, inmunológicos, estrés y depresión.

Sabiendo que la madre en muchas ocasiones tiene el rol de cuidador primario, el padre, cuando está presente en el hogar, toma el rol de proveedor, debido a que es quien lleva el sustento y brinda de todo lo necesario que el niño o niña con discapacidad necesita, pagando consultas con los especialistas, terapias y sobre todo algún artículo que le permita a su hijo mejorar sus condiciones de vida.

Los hermanos tienen un rol importante dentro del núcleo familiar, aunque en ocasiones se molestan al ver que los padres prestan mayor atención al hijo con discapacidad, comprenden que es necesario, así que también asumen el papel de cuidadores en caso fueran mayores y además tienen el compromiso de informarse para poder atender a su hermano con capacidades diferentes.

Bermudez y Caterino (2016) hacen énfasis en la importancia que tienen los padres para el desarrollo del aprendizaje de los niños Sordos, por lo tanto, es necesario que se involucren en todos los procesos concernientes a su hijo.

Los padres asumen el rol de aprendices, porque deben conocer nuevas estrategias para poder comunicarse con su hijo/a, esto puede lograrse cuando cuentan con el asesoramiento adecuado, así como el formar parte de grupos de padres para mejorar sus competencias, habilidades y destrezas necesarias para atender y educar a su hijo con sordera.

Uno de los desafíos es encontrar un código de comunicación que les permita la interacción lingüística, socialización y el aprendizaje escolar, aunque el código oral es una opción, indica Bermudez y Caterino (2016) es necesario disponer de un código visual fluido y eficaz con el que pueda transmitir información a su hijo/a, de allí surge la importancia de la creación de un código de señas conocido actualmente como “Lengua de Señas” que permiten la comunicación en la persona sorda.

H. La comunicación en la persona sorda

1. Definición

La comunicación es un proceso indispensable en los seres humanos que permite la expresión de ideas, pensamientos y sentimientos. Según Werner (2013) define la comunicación como “un proceso mediante el cual entendemos lo que se nos dice y decimos o expresamos nuestros pensamientos, necesidades y sentimientos”. La pregunta ahora es ¿qué pasa con las personas sordas?

En las personas sordas el proceso de comunicación se vuelve un poco lento, pero no imposible, el cual puede realizarse por medio de un intercambio de ideas utilizando algún método diferente al que usan las personas oyentes como el habla.

El método o estrategia que se escoja para enseñar al niño sordo a comunicarse debe ser el que se ajuste a sus necesidades, sin presiones para que no se frustre al momento de aprender, debido a que requiere de paciencia, perseverancia y mucho apoyo por parte de los cuidadores, por tal motivo, los padres deben conocer los diferentes tipos de comunicación que pueden utilizar.

I. Tipos de comunicación

1. Palabra complementada

Según Santana, Torres, y Moreno (2007), la palabra complementada (LPC), en inglés Cued Speech (CS), es un sistema de comunicación creado por Cornett en el año de 1967, el cual “hace visible el habla mediante la percepción sincronizada de la lectura labial y un conjunto limitado de claves manuales”.

Santana y otros (2007) indican que en este sistema de comunicación la mano se sitúa en 3 posiciones distintas cerca de la boca para despejar la ambigüedad de los visemas vocálicos y adopta ocho configuraciones de los dedos para desambiguar los visemas consonánticos. La mano se coloca en posición concreta que da información precisa y simultánea del grupo consonante más vocal (CV), como resultado se obtiene la percepción clara y distinta del habla en su totalidad. (Ver Figura 2)

Figura 2



Fuente: (Paloma, 2014).

La posición de la mano de la primera figura del lado izquierdo se realiza para indicar la vocal (a), la segunda representa las vocales (e,o) y la última imagen representa las vocales (i,u).

Las consonantes se representan en las ocho figuras siguientes, en donde, en la primera fila, iniciando de izquierda a derecha representan Figura 1 (p/d), Figura 2 (k/n), Figura 3 (x/r/s), Figura 4 (b/n/xu), figuras 5 línea inferior izquierda (m/f/t), Figura 6 (l/w), Figura 7 (0/g/r/l/), Figura 8 (c/j/n).

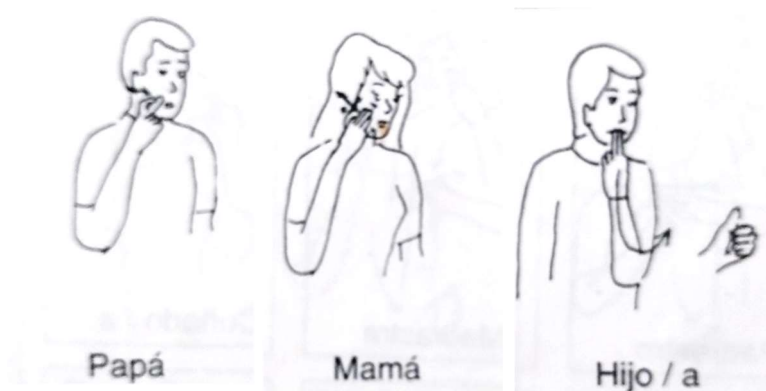
2. Bimodal

Morales (2014) citado por Carangui y Merizalde (2021) indica que la comunicación bimodal fue creado por Schlesinger en el año 1978, el objetivo principal es desarrollar la lengua oral y escrita en los niños con diversidad funcional, es decir, hacer uso simultáneo de signos y lengua oral (oral auditivo con visual-gestual). Por lo tanto, el mensaje se emite por medio de los dos canales, pero el que dirige la gramática y la oraciones es la lengua oral.

El objetivo de este tipo de comunicación es lograr que desde la primera infancia el niño desarrolle las competencias que le faciliten la adquisición de la estructura de la lengua oral, esto le ayudará en la parte de la escritura, este tipo de comunicación puede ser utilizada en niños con discapacidad auditiva, autismo, intelectual, afasia o dispraxia verbal congénita, afasia adquiridas.

Un ejemplo de este tipo de comunicación puede ser cuando se le enseña al niño a decir hola, se le pide que repita la palabra, pero ésta va unida a un movimiento con la mano, lo cual significa que cada palabra tiene un gesto visual. (Ver Figura 3)

Figura 3



Fuente: Lensegua (2022).

3. Lengua de señas

Según Larios (2019) fue en el año 1620 cuando el pedagogo español Juan de Pablo Bonet, considerado pionero de la educación de sordos en español, publicó su “Reducción de las letras y arte para enseñar a hablar a los mudos” años después fue catalogado como el primer tratado moderno de fonética y logopedia.

La publicación, contenía el método de enseñanza oral para los sordos mediante el uso de señas alfabéticas, (ver figura 4) el cual se pudo divulgar por toda Europa y después alrededor del mundo. El manual fue mejorado por Charles-Michael quien en el siglo XVIII divulgó el lenguaje de señas que ahora es conocido internacionalmente.

Figura 4



Fuente: CONADI (2022).

Caranguí y Merizalde (2021) indican que la lengua de señas es la forma natural que utilizan las personas con discapacidad auditiva para comunicarse, posee una estructura propia al igual que un determinado léxico que permite recrear cierto

número de manifestaciones sobre la realidad. A diferencia de la comunicación bimodal, en ésta se utilizan únicamente gestos y movimientos con las manos. Es importante mencionar que cada país tiene su propio código de señas, y que sólo algunas de ellas son utilizadas a nivel internacional.

En Guatemala, el Congreso de la República (CRG, 2020) el 28 de enero de 2020 aprobó el Decreto Legislativo 3-2020 que dio vida a la Ley que reconoce el Lenguaje de Señas en Guatemala (Lensegua), ahora más que nunca la comunidad sorda en Guatemala celebra el 23 de septiembre de cada año el día Internacional de la Lengua de Señas, la cual ha sido incluida en todos los medios de comunicación oficiales.

4. Oralismo

El oralismo se refiere a la adquisición de un lenguaje oral como primera forma de comunicación, un niño sordo que nace en el seno de una familia en donde todos son oyentes adquirirá con mayor facilidad este tipo de lenguaje, debido a que la familia le hablará constantemente de forma oral.

Expertos recomiendan que al niño sordo se le debe capacitar en este tipo de lenguaje debido a que en un futuro se enfrentará a muchas personas oyentes, lo que le permitirá una comunicación más fluida, pero también indican que éste debe ir acompañado de la lengua de señas, llamando a este proceso “bilingüismo intermodal”.

El bilingüismo intermodal según Morales (2019), en sus expresiones en inglés cross-modal, bilingualism y bimodal, es un modelo educativo que incluye dos lenguas con canales diferentes, es decir, la lengua de señas más una lengua oral, este tipo de lenguaje es necesario adquirirlos en la primera infancia, pues se adquieren de manera natural y completa, antes de la maduración cognitiva del cerebro. (ver Figura 5)

Figura 5



Fuente: Instituto Santa Teresa de Jesús (2010).

Es importante mencionar que el enfoque oralista ha surgido bajo la idea de un concepto de adaptación a la sociedad de los oyentes y no ha permitido la comunicación de la persona sorda en Lengua de Señas como idioma materno. Es por ello destacar la adaptación de ambos y utilizar el oralismo como complemento en la interacción de la persona sorda.

Los métodos orales más generalizados con el sistema verbotonal y la lectura de labios son:

Método verbo tonal: consiste en colocar el sonido problemático al final de cada frase.

Lectura de labios: habilidad, destreza, por la que un sujeto comprende lo que se le habla observando los movimientos de los labios

5. Comunicación total

Puertollano (2019) indica que el programa de comunicación total fue creado por Benson Schaeffer, Arlene Raphael y George Kollinzas, en 1994, el cual intercala lenguaje oral y el signado, fue pensando inicialmente para niños con el espectro autista debido a que tienen un déficit en el procedimiento cognitivo y del lenguaje, esperando que la modalidad por medio de signos pudiese ayudarles.

Es un programa de habla signada que se centra en la adquisición del lenguaje a través de signos y el hablado, y se puede conseguir de forma paulatina, primero potencia el signado de espontáneo, segundo maximiza la probabilidad que el niño pase del signado espontáneo al habla signada espontánea y lenguaje verbal espontáneo y tercero, que se aproveche la semejanza entre el signado espontáneo de los niños no verbales y el habla espontánea de los niños oyentes.

Schaeffer propone algunos principios para favorecer la enseñanza del signo, lo primero que se debe enseñar es la expresión de deseos personales o intereses, el segundo es enseñar a alcanzar metas o fines y, en tercer lugar, enseñar una función de inclusión por medio del sistema de comunicación total.

Es necesario desenfatar la imitación y el lenguaje receptivo, para ello se recomienda la enseñanza por medio del moldeamiento. Una vez el niño aprende a signar, es momento de retirarle las ayudas para que él mismo produzca de forma progresiva. Además, de promover y favorecer la autocorrección, así como evitar asociar la comunicación con el castigo, esto puede generar miedo al lenguaje. (Ver Figura 6)

Figura 6



Fuente: Consejería de Educación y Cultura de la Región de Murcia (2005).

J. Estrategias para la estimulación temprana

Merino (2019) señala que las estrategias son procedimientos que los docentes utilizan en forma reflexiva y flexible para promover el logro de aprendizajes significativos, también se definen como secuencias de acciones conscientes, voluntarias y controladas cuyo objetivo es el aprendizaje y la solución de problemas.

La estimulación temprana o atención temprana, según Cobos (2015) tiene como objetivo trabajar cuatro áreas de desarrollo, la motricidad, el lenguaje y desarrollo cognitivo, el afectivo y social, y se dirige a los niños con retrasos, alteraciones o discapacidades documentadas.

Diversos autores coinciden en que la Atención Temprana también incluye a los niños con deficiencia auditiva o hipoacusia, debido a que es una de las causas que detienen la adquisición del lenguaje, cognitivo, emocional, académico, social y familiar.

La Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (2005) citada por Cobos (2015) indica que la estimulación temprana es una adopción de medidas para la prevención de la hipoacusia, así mismo, es necesaria para la detección precoz de los riesgos de las deficiencias auditivas y el conseguir al máximo el desarrollo físico, mental y social del niño.

Jaúdenes y Patiño (2011) citados por Cobos (2015) proponen que los profesionales que atienden a niños con sordera deben tomar en cuenta las siguientes estrategias de comunicación:

- Asegurarse que el niño esté mirando al instructor llamando la atención con una señal o un toque.
- Respetar los turnos cuando el niño debe intervenir.
- Se debe hablar a una velocidad media, vocalizando sin exagerar, en un tono de voz elevado, sin llegar a los gritos, así mismo, utilizar palabras y frases conocidas por el niño.
- Utilizar dibujos, gestos o palabras escritas si se cree son necesarias para comprender el mensaje.

- Repetir el mensaje si es necesario.
- Hablar de frente, a su altura y vocalizando correctamente para que pueda facilitar la lectura labial.

Otra estrategia es colocar siempre al niño en lugares en donde tenga un mejor acceso visual a los apoyo en la comunicación, colocándolo siempre en primera fila para que pueda mantener el contacto visual con su instructor, así mismo, el lugar en donde se realice la estimulación debe estar bien iluminado.

Escoger el sistema de apoyo de comunicación es una de las mejores estrategias que se pueden utilizar para brindar ayuda al niño, entre ellos se puede elegir el de comunicación bimodal, la palabra complementada, lengua de señas, dactilológica o Alfabeto manual o el de comunicación total.

Realizar modificaciones al currículo escolar es una estrategia que ayuda a mejorar la expresión de la lengua oral, fomenta la comprensión, conoce diferentes sistemas de comunicación y adquiere autonomía en el cuidado y mantenimiento de las prótesis auditivas.

Otra estrategia de intervención es brindar atención logopédica para una reeducación auditiva y del lenguaje, y el aprovechamiento de los restos auditivos utilizando las prótesis auditivas adaptadas a su necesidad.

Tanto los niños como los padres deben ser proveídos de herramientas que les ayuden a ir mejorando las destrezas necesarias para afrontar el mundo en el cual se van a enfrentar, por lo que deben buscar ayuda en las diferentes instituciones encargadas de brindar ayuda y de atender a niños con sordera.

K. Instituciones para atender a niños con sordera

1. Benemérito Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala

Es una institución privada no lucrativa, social y educativa, fue fundada el 3 de diciembre de 1945, debido a su encomiable labor que ha beneficiado sin discriminación a la población el Congreso de la República de Guatemala le otorgó el título de Benemérita Institución el 27 de octubre de 1998.

El Comité es dirigido por una junta integrada por once profesionales guatemaltecos, quienes brindan sus servicios ad-honorem. Cuenta con 36 programas y servicios los cuales se hacen posible gracias a la labor de 642 colaboradores. Se sostiene por la venta de billetes de Lotería Santa Lucía.

Brinda servicios médicos, educativos y de rehabilitación productos de una planificación integral, cuenta con ocho centros hospitalarios para ojos y oídos. Tiene a su cargo diversos centros educativos que dan rehabilitación a niños, adolescentes, adultos y adultos mayores, tres de ellos atienden a personas con discapacidad visual y auditiva.

Algunos programas están enfocados a la inclusión escolar, así como a la rehabilitación a domicilio, un programa de capacitación técnica, además, brinda cursos de lengua de señas y servicio de intérpretes, entre otros.

La misión está enfocada al compromiso de proveer servicios integrales con eficiencia y avanzada tecnología, por medio de programas de prevención y servicios para brindar salud visual y auditiva a la población de tal manera que se facilite su inclusión permitiéndoles tener una vida digna. (Prociegos, 2022)

2. Asociación Educativa para el Sordo (ASEDES)

Es una organización guatemalteca civil, no lucrativa, que cuenta con personas interesadas en trabajar en beneficio de personas con discapacidad auditiva. Está formada por personas sordas y oyentes, comprometidas a realizar actividades para la atención integral del sordo de tal manera que se contribuya a mejorar la calidad de vida. (ASEDES, 2022)

Fue fundada en el año 2008 pensando en los niños y la juventud sorda de Guatemala, con el objetivo de brindar apoyo a los padres de familia y personas sordas. El fin principal es desarrollar proyectos educativos y de soporte para el beneficio de la comunidad Sorda.

Su misión es proveer tanto a la comunidad sorda como oyente de herramientas educativas indispensables para el pleno desarrollo del sordo. Dentro de los planes de trabajo se encuentra la enseñanza de Lengua de Señas de Guatemala

(LENSEGUA) que busca de alguna manera involucrar a la población en general en el uso de esta lengua, así como la sensibilización de dar a conocer la cultura sorda.

Otro programa es brindar atención terapéutica a niños y jóvenes con discapacidad auditiva, y al mismo tiempo, se busca luchar por la igualdad de derechos y oportunidades de las personas sordas.

3. Asociación de Sordos de Guatemala (ASORGUA)

La asociación tiene como misión el desarrollar e impulsar proyectos y programas para apoyar a las personas con discapacidad auditiva en el área educativa, salud y laboral. Toma en cuenta las necesidades individuales para ayudarle a realizar acciones de reactivación social.

Dentro de los programas que manejan se encuentra la interpretación en Lengua de Señas de Guatemala, promueven la capacitación y sensibilización de la población en general, realizan jornadas de salud preventiva de la discapacidad auditiva, realización promoción laboral, recreación y también brindar cursos de Lengua de Señas. (ASORGUA, 2022)

4. Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad (CONADI)

Entidad autónoma con personería jurídica y patrimonio propio con carácter coordinador, asesor e impulsor de las políticas generales en materia de discapacidad.

Propósito:

Coordinar, asesorar e implementar la política nacional en discapacidad para la integración e inclusión social de personas con discapacidad en igualdad de condiciones. (CONADI, s.f.)

III. MARCO CONTEXTUAL

A. ASORGUA – Asociación de Sordos de Guatemala

1. Descripción general de la institución

La Asociación de Sordos de Guatemala, denominada por sus siglas ASORGUA, surge por el entusiasmo e iniciativa de un grupo de personas sordas interesadas por establecer mecanismos de bienestar y asistencia social para la comunidad sorda del país.

2. Historia

En 1968, sus primeras reuniones son efectuadas en el Parque Central de la Ciudad de Guatemala. Cuatro años después en 1972, se inició el “Club de Sordos” en la zona uno de la ciudad capital en la 18 Calle y 12 Avenida zona 1. Posteriormente en 1978, se formó una comisión dentro del Club, encargada de la elaboración de los Estatutos. En 1990 se retomó el esfuerzo de la legalización; en 1992 se terminaron los Estatutos. Dos años después en 1994 se reconoció la personalidad jurídica como Asociación de Sordos de Guatemala. Actualmente se encuentra funcionando legalmente, con estructura física y administrativa en la 2ª Calle “A” 10-44 zona 10 de esta ciudad capital, instalaciones proporcionadas por el Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala.

Dentro de los logros que ha tenido la Asociación de Sordos de Guatemala - ASORGUA- se describen los siguientes: Guatemala fue sede del primer encuentro interdepartamental de personas Sordas en el año 2002, aprobación de Espacio de Interpretación en Lengua de Señas de Guatemala en el Noticiero GUATEVISIÓN durante las Elecciones Generales 2007, 2011 y 2015 se obtuvo la Impresión, Edición y Promulgación del Manual de Lengua de Señas de Guatemala Edición 2008 en enero de 2009. En febrero de 2010 se logró la impresión de materiales Visuales para la Prevención del VIH – SIDA en Lengua de Señas de Guatemala, se realizaron seminarios y adecuaciones Curriculares para la Discapacidad Auditiva,

así como la capacitación a Asesores Pedagógicos 18 y Coordinadores de Educación Especial en marzo y julio de 2010, se contó con Interpretación en Lengua de Señas para la Campaña Votando Vamos X Guate. En las Elecciones Generales 2011 del Tribunal Supremo Electoral, en julio de 2014 se realizó el congreso de intercambio de señas y experiencias con profesionales Sordos y Oyentes de México, Estados Unidos y Guatemala, interpretación en lengua de señas Elecciones Generales 2015 primera y segunda vuelta en canales nacionales.

3. Ubicación

Dirección ASORGUA: Ubicada en la 2a. Calle "A" 10-44 zona 10 Ciudad Vieja Guatemala, Guatemala.

4. Organización institucional

ASORGUA está conformado por el Presidente Julio Roberto Bámaca, el Vicepresidente Elfego Méndez Turicios, la Secretaria Carmen Elizabeth Pérez Revolorio, el Tesorero Jorge Gonzalo Hernández Trujillo, el Vocal I Mario Miguel Angel Torres Valdez y Vocal II por Ileana Estrada Maldonado.

B. Misión

Somos una institución que impulsa acciones para las personas con discapacidad auditiva, con el propósito de trabajar en programas y proyectos en áreas de educación, salud, situación laboral y recreación, para el beneficio de este sector de la población, generando así su integración social.

C. Visión

Ser una organización representativa de personas con discapacidad auditiva a nivel nacional, facilitadora de procesos para el apoyo mutuo y solidario que permita el logro de una vida plena a las personas sordas.

D. Objetivo general

Desarrollar procesos de formulación, planificación, dirección, ejecución y evaluación de políticas y programas dirigidos a la población con discapacidad auditiva, a través de la ejecución de programas a favor de la niñez, adolescencia, mujer, adulto mayor y familia en condiciones vulnerables a la discapacidad auditiva.

E. Fines

- Promover la ayuda mutua entre sus miembros y un espíritu de solidaridad, así como elevar el nivel cultural, moral, económico y social de la persona sorda o con deficiencia auditiva.
- Velar por la defensa de los intereses de sus asociados.
- Crear un espíritu de superación entre sus miembros.
- Organizar toda clase de cooperativas y entidades que tengan como fin elevar el nivel socio económico de la Asociación y de sus miembros.
- Cooperar y coordinar con centros culturales y educacionales afines, toda clase de actividades que coadyuven al desarrollo y complemento específico de los propósitos de la Asociación.
- Iniciar y mantener relaciones con toda clase de entidades e instituciones que armonicen con el mejor logro de sus fines.

IV. MARCO METODOLÓGICO

A. Alcances de la propuesta

- Proporcionar a los padres de familia de hijos con sordera más información sobre las estrategias y técnicas adecuadas para la estimulación temprana de acuerdo a su discapacidad.
- Brindará mayor conocimiento a la familia sobre las necesidades de la discapacidad auditiva desde la primer etapa del desarrollo del infante.
- La guía está enfocada en niños de 0 a 3 años, sin embargo, la información proporcionada podrá ser utilizada siendo modificada de acuerdo a las necesidades de cada edad.
- La guía puede ser aprovechada en otra institución que atienda a estudiantes con discapacidad auditiva.

B. Objetivos

Objetivo general

Diseñar una guía de orientación para padres de niños sordos de 0 a 3 años que asisten a la Asociación de Sordos de Guatemala -ASORGUA-.

Objetivos específicos

- Definir conceptualmente la discapacidad auditiva, sus causas y los tipos que pueden presentarse durante el desarrollo infantil, así como los diferentes sistemas de comunicación disponibles para los niños sordos.
- Conocer las experiencias de los padres de familia de la Asociación de Sordos de Guatemala -ASORGUA- con relación al desarrollo de sus hijos.
- Seleccionar diversas estrategias y recursos para la intervención temprana de los niños con discapacidad auditiva que formarán parte de la guía de orientación para padres de niños sordos de 0 a 3 años que asisten a la Asociación de Sordos de Guatemala -ASORGUA-.

C. Participantes

Para la presente investigación con enfoque cualitativo de tipo documental, se identificaron como actores clave a los padres de familia de niños y niñas con sordera congénita o adquirida. Por esa razón, se definieron como sujetos de investigación a los padres de familia que asisten a la Asociación de Sordos de Guatemala - ASORGUA-.

D. Instrumentos de recolección de información

Durante el proceso de investigación se utilizará una encuesta. Los resultados serán de forma descriptiva. Para el desarrollo de la presente investigación, se plantea la implementación de los siguientes instrumentos de recolección de datos:

Tabla 2: INSTRUMENTOS UTILIZADOS

Instrumento	Dirigido a	Objetivo específico
Diagnóstico	Encuesta realizada a padres y madres que asisten a la Asociación de Sordos de Guatemala - ASORGUA-	Conocer la percepción de los padres de niños sordos con relación a las necesidades específicas de las familias de personas sordas.
Evaluación de la propuesta	Cuestionario con criterios de evaluación utilizando escalas de Likert	Dar validez a la guía de orientación para padres de niños sordos de 0 a 3 años, con base en la experiencia y conocimientos de los expertos.

Fuente: Elaboración propia.

E. Procedimiento de construcción de la propuesta

1. Fase No. 1

Investigación

Dentro del enfoque cualitativo, se plantea realizar una investigación de tipo documental ya que se encarga de recopilar información a través de documentos, libros, revistas, grabaciones y o filmaciones. Esta técnica se asocia con la investigación histórica y forma parte del antes y después de los hechos que se acontecen para una nueva forma de mostrar lo investigado. La observación hace parte fundamental para el análisis de datos e identificación. La investigación documental se utiliza en las ciencias sociales y es un modelo de investigación cualitativa, en donde se compone un objeto. A partir de la investigación documental se conoce detalladamente los antecedentes del problema como objeto de estudio.

Según Barraza (2018), el principal objetivo es comprender la investigación desde dos aspectos importantes; analizar los datos extraídos de fuentes relacionadas con anterioridad para luego proporcionar una visión panorámica con fuentes dispersas determinadas en la misma cuestión. Con la investigación documental es posible realizar cierta reflexión de aquellos aspectos para la evaluación de categorías de análisis, como lo es el sustento teórico, objetivos de investigación y semejanzas o diferencias entre las ideas del investigador y trabajos relacionados.

Así mismo, Uriarte (2020) plantea que “la investigación documental consta de una metodología o pasos a seguir.” Toda la selección del material para el objeto de estudio es indispensable que sea abundante para el desarrollo del tema investigar. Contemplar la organización con bases teóricas para sustentar las teorías del investigar y analizar una lectura crítica y definida. Este tipo de investigación permite generar nuevos conocimientos de artículos relacionados encontrando nuevos hallazgos que han sido dejados a lo largo del tiempo.

2. Fase No. 2

Trabajo de campo

Se diseñarán y aplicarán instrumentos bajo el enfoque del Trabajo Profesional. La investigación fue de tipo cualitativa con el enfoque de investigación acción. Dentro del enfoque cualitativo, se plantea realizar una investigación de tipo documental ya que se encarga de recopilar información a través de documentos, libros, revistas, grabaciones y o filmaciones. Esta técnica se asocia con la investigación histórica y forma parte del antes y después de los hechos que se acontecen para una nueva forma de mostrar lo investigado. La observación hace parte fundamental para el análisis de datos e identificación. La investigación documental es utilizada en las ciencias sociales y es un modelo de investigación cualitativa, en donde se compone un objeto. A partir de la investigación documental se conoce detalladamente los antecedentes del problema como objeto de estudio.

Según Barraza (2018), el principal objetivo es comprender la investigación desde dos aspectos importantes; analizar los datos extraídos de fuentes relacionadas con anterioridad para luego proporcionar una visión panorámica con fuentes dispersas determinadas en la misma cuestión. Con la investigación documental es posible realizar cierta reflexión de aquellos aspectos para la evaluación de categorías de análisis, como lo es el sustento teórico, objetivos de investigación y semejanzas o diferencias entre las ideas del investigador y trabajos relacionados.

Así mismo, Uriarte (2020) plantea que *“la investigación documental consta de una metodología o pasos a seguir.”* Toda la selección del material para el objeto de estudio es indispensable que sea abundante para el desarrollo del tema investigar. Contemplar la organización con bases teóricas para sustentar las teorías del investigar y analizar una lectura crítica y definida. Este tipo de investigación permite generar nuevos conocimientos de artículos relacionados encontrando nuevos hallazgos que han sido dejados a lo largo del tiempo.

3. Fase No. 3

Producción de la elaboración de la guía

Por medio de la información obtenida, se elaborará la propuesta del diseño de la Guía de Orientación para Padres de Niños Sordos de 0 a 3 años. La guía brindará información para los padres de la Asociación de Sordos de Guatemala (ASORGUA), en donde podrán conocer temas relacionados a la Discapacidad Auditiva en ámbitos tanto educativos como familiares.

4. Fase No. 4

Validación

Una vez realizada la propuesta de la guía a padres de familia, se procederá a la validación de por juicio de expertos. Así mismo, se procederá a realizar los ajustes necesarios con base en la experiencia y juicio crítico de cada experto.

F. Cronograma

Tabla 3: Cronograma

Fase	Actividades	Junio					Julio					Agosto					Septiembre				
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Fase de Investigación	1. Fundamentación teórica sobre la discapacidad y los tipos de sordera que existen.																				
	2. Selección de técnicas y estrategias para la estimulación de niños con sordera.																				
Fase de exploración del contexto	1. Elaboración de instrumentos																				
	2. Aplicación de instrumentos																				
	3. Análisis de la información																				
Fase de elaboración de la guía	1. Desarrollo de los temas de discapacidad auditiva y sus tipos.																				

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 3: Cronograma

Fase	Actividades	Junio					Julio					Agosto					Septiembre				
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Fase de elaboración de la guía	2. Selección de las técnicas para la estimulación en niños con discapacidad auditiva.																				
	3. Validación por juicio de expertos.																				
Fase de elaboración del informe final	1. Realización de conclusiones y recomendaciones.																				
	2. Redacción del informe final.																				

Fuente: Elaboración propia.

G. Consideraciones éticas

Considerando las características de una investigación con enfoque cualitativo de tipo documental, se considera que la presente investigación no predispone de ningún riesgo que deba reportarse. Como consideraciones éticas, la investigadora plantea las siguientes directrices que guiarán el proceso:

- **Respeto:** todos los individuos deben ser tratados con respeto como agentes autónomos y toda información proveniente de ellos debe ser protegida.
- **Valor:** toda investigación debe de tener un fin para la mejorar la salud o el conocimiento.
- **Consentimiento informado:** los individuos deben ser informados acerca de la investigación y participación voluntaria para la investigación.
- **Valoración de beneficios y riesgos:** los riesgos para la participación de los sujetos deben ser mínimos y los beneficios potenciales deben ser mayores. Los beneficios siempre deben de sobrepasar los riesgos.
- **Información:** todos los individuos tienen el derecho de preguntar sobre la investigación y de retirarse en cualquier momento.
- **Selección de los sujetos:** la selección de las personas debe ser justa y equitativa. Sin prejuicios personales o preferencias.

- Validez científica: todo trabajo de investigación debe estar validado por información científica, datos, estadísticas, metodologías, etc.
- Confianza: la confianza es la base de toda investigación ética.

V. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

Para este proceso se realizó una encuesta electrónica bajo el modelo de trabajo profesional. La investigación fue de tipo cualitativa con el enfoque de investigación acción.

A. Muestra

Se realizó un muestreo teórico, seleccionando la muestra de 13 sujetos. Con una muestra no probabilística por conveniencia, ya que se compone por individuos seleccionados más cercanos para participar en el proceso.

Los sujetos se componen por 13 padres de familia que actualmente asisten a la Asociación de Sordos de Guatemala y están interesados por aprender más sobre la Comunidad Sorda.

B. Presentación de resultados

Se recopilaron todas las respuestas de la encuesta realizada. Para el análisis de información se realizó un análisis categórico en el cual se delimitan las respuesta de la encuesta y se relaciona cierta información. Para este proceso se identificaron una serie de categorías y subcategorías que proporcionan la información de las personas entrevistadas. Este proceso permitió ordenar la información y conocer la problemática en su contexto.

Tabla 4: INSTRUMENTOS

CATEGORÍA	DEFINICIÓN	SUBCATEGORÍA
Relación de parentesco de familiares con sordera	Se conoce el nivel de parentesco que tiene el niño(a) con sordera y la probabilidad de tener esta condición sin haber tenido antecedentes familiares.	Sin parentesco con sordera (5) Primos (3) Sobrinos (1) Tíos (1) Abuelos (1) Otros familiares (1)
Conocimiento en lengua de señas	Da a conocer el concepto de "lengua de señas" en los padres de familia.	Alto (2) Bajo (4) Medio (6) Ninguno (1)
Sistema de comunicación en casa	Hace énfasis en la importancia de la comunicación en casa y sus diferentes sistemas.	Lengua de señas (4) Lengua de señas y oralista (8) Método oralista (1)
Conocimiento de instituciones para la Comunidad Sorda	Denota la importancia de las instituciones y apoyo que se brindan en cada una de ellas.	ASORGUA (9) Otro (4)
Conocimiento sobre deficiencia auditiva	Reconoce la importancia de la deficiencia auditiva.	Sí (13)
Grado de deficiencia auditiva de su hijo(a)	Identifica el grado de deficiencia en su hijo.	Alto (10) Medio (3)
Conocimiento sobre la detección de la discapacidad auditiva	Reconoce a la discapacidad auditiva en su momento.	Congénita (9) Adquirida (4)
Conocimiento sobre especialistas de personas sordas	Hace referencia al conocimiento de especialistas para la detección, cuidados y tratamiento de las personas sordas.	No (4) Sí (9)
Edad de diagnóstico	Conoce el momento de la detección como diagnóstico sobre discapacidad auditiva.	No recuerdo (1) Antes del año (2) 1 año (6) 2 años (4)
Conocimiento sobre Cultura Sorda	Hace referencia sobre el conocimiento del colectivo que participa los valores culturales y lingüísticos.	Mucha información (2) Poca información (3) Algo de información (7) Nada de información (1)
Deseo de independencia de su hijo(a)	Reconoce la independencia como una habilidad determinante para el futuro.	Tal vez (1) Sí (12)

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 4: INSTRUMENTOS

CATEGORÍA	DEFINICIÓN	SUBCATEGORÍA
Temas de interés sobre la discapacidad auditiva.	Muestra interés por mantenerse informado sobre temas relacionados a la discapacidad auditiva.	Discapacidad auditiva (8) Ayudas técnicas (6) Formas de comunicación (4) Instituciones (8) Estrategias (7)
Aceptación de la discapacidad ¹³	Reconoce el duelo como una respuesta emocional sobre la discapacidad y su proceso de asimilación con facilidad	Sí (3) No (10)
Importancia de la relación con su hijo(a) ¹⁴	Identifica la relación padre a hijo(a)	Sí (11) No (2)
Familia interesada por conocer sobre la Comunidad Sorda ¹⁵	Identifica las relaciones familiares como eje fundamental para el proceso socioafectivo de su hijo(a)	Sí (11) No (2)
Deseo de conocer más sobre la discapacidad auditiva ¹⁶	Hace referencia al interés por seguir informándose sobre temas relacionados a la discapacidad auditiva.	Sí (12) No, gracias. En otra ocasión (1)

Fuente: Elaboración propia.

C. CUESTIONARIO A PADRES DE FAMILIA

Tomando como base la información obtenida de las encuestas realizadas a padres de familia de hijos con sordera, se observaron resultados relevantes a partir de la perspectiva de las categorías y subcategorías obtenidas.

Los resultados obtenidos se encuentran en gráficas y tabulación de respuestas.

1. Edad

De acuerdo con los datos recabados los sujetos se encuentran entre los 25 y 60 años.

TABLA 5: EDAD

PREGUNTA	TOTAL	PORCENTAJE
25 a 35 años	6	46.15%
36 a 45 años	2	15.38%
46 a 55 años	3	23.08%
56 a 60 años	2	15.38%
TOTAL	13	100%

Fuente: Elaboración propia.

2. Sexo

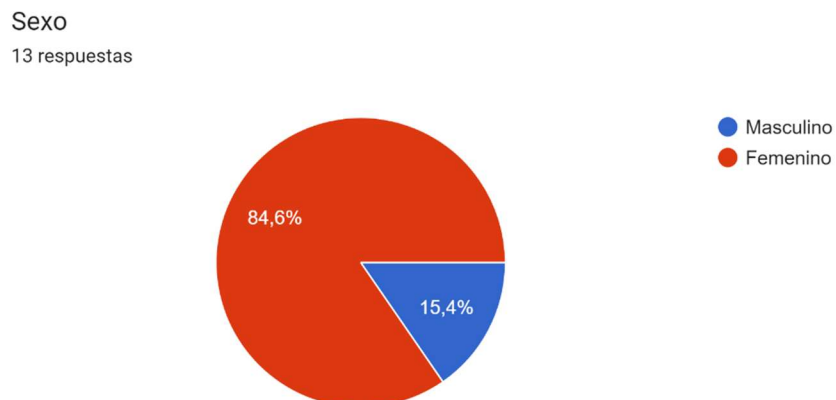
En su mayoría los entrevistados fueron mujeres quienes respondieron a la encuesta realizada, siendo así madres de hijos o hijas con sordera.

TABLA 6: SEXO

PREGUNTA	TOTAL	PORCENTAJE
Femenino	11	84.62%
Masculino	2	15.38%
TOTAL	13	100%

Fuente: Elaboración propia.

GRÁFICA 1: SEXO



3. Hijos con sordera

TABLA 7: HIJOS CON SORDERA

PREGUNTA	TOTAL	PORCENTAJE
1 hijo	11	84.62%
2 hijos	2	15.38%
3 hijos o más	0	0%
TOTAL	13	100%

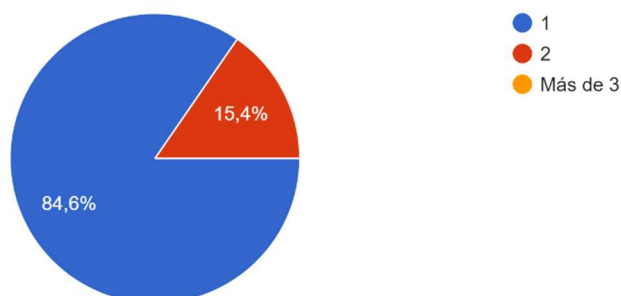
Fuente: Elaboración propia.

Según los resultados obtenidos se pudo observar que la discapacidad auditiva aparece no únicamente en familiares con antecedentes auditivos, sino en su mayoría los padres encuestados mencionan no tener ningún parentesco con esta condición.

GRÁFICA 2: HIJOS CON SORDERA

¿Cuántos hijos con sordera tiene?

13 respuestas



4. Familiares con discapacidad auditiva

Según los resultados obtenidos se pudo observar que en su mayoría las familias con esta condición tienen parentesco con otro familiar con discapacidad auditiva. Sin embargo, también se puede notar que no únicamente se presenta en estos casos. Se puede mostrar en los encuestados la probabilidad alta de tener esta condición si haber tenido ningún antecedente familiar.

TABLA 8: FAMILIARES CON DISCAPACIDAD AUDITIVA

PREGUNTA	TOTAL	PORCENTAJE
Sí	7	53.85%
No	6	46.15%
TOTAL	13	100%

Fuente: Elaboración propia.

5. Parentesco de familia discapacidad auditiva

Según los resultados obtenidos se muestra en la mayoría de encuestados parentesco con antecedentes con esta condición. Sin embargo, se puede notar una cantidad grande en la que los padres no han tenido ningún familiar con discapacidad auditiva.

TABLA 9: PARENTESCO DE FAMILIA CON DISCAPACIDAD AUDITIVA

PREGUNTA	TOTAL	PORCENTAJE
Primo/prima	3	23.08%
Tío/tía	1	7.69%
Abuelo/abuela	1	7.69%
Sobrino/sobrina	1	7.69%
Otros familiares...	2	15.38%
No aplica	6	46.15%
TOTAL	13	100%

Fuente: Elaboración propia.

6. Encargado de su hijo/hija

Según los resultados obtenidos se puede mostrar que en su mayoría los hijos están a cargo de ambos padres. Sin embargo, también se puede encontrar un alto porcentaje en el que el hijo se encuentra a cargo de otro familiar.

TABLA 10: ENCARGADO DE SU HIJO/HIJA

PREGUNTA	TOTAL	PORCENTAJE
Ambos padres	7	53.85%
Otro familiar	5	38.46%
Padre	1	7.69%
Madre	0	0%
TOTAL	13	100%

Fuente: Elaboración propia.

6. Conocimiento en lengua de señas

Según los resultados obtenidos los padres en su mayoría consideran tener un conocimiento medio y medio – bajo en Lengua de señas. Está siendo la principal forma de comunicación entre padres e hijos. Se puede notar la necesidad en seguir reforzando su conocimiento en este ámbito.

TABLA 11: CONOCIMIENTO EN LENGUA DE SEÑAS

PREGUNTA	TOTAL	PORCENTAJE
Alto	2	15.38%
Medio	6	46.15%
Bajo	4	30.77%
Ninguno	1	7.69%
TOTAL	13	100%

Fuente: Elaboración propia.

7. Sistema de comunicación en casa

Según los resultados obtenidos se puede observar la forma de comunicación más utilizada en casa. En este caso la predominancia es el método bimodal, el cual se basa en utilizar el método oralista y lengua de señas de forma simultánea. En términos generales, esta estrategia combina estas dos modalidades de comunicación, la cual tiene como función facilitar la comunicación de una forma más completa y enriquecedora al aprovechar las ventajas de la lengua de señas como las del lenguaje oral. En un entorno bimodal, las personas sordos pueden aprender y comunicarse utilizando tanto la lengua de señas como el lenguaje oral, según sus necesidades y preferencias individuales.

TABLA 12: SISTEMA DE COMUNICACIÓN EN CASA

PREGUNTA	TOTAL	PORCENTAJE
Lengua de señas	4	30.77%
Método oralista	1	7.69%
Ambos	8	61.54%
TOTAL	13	100%

Fuente: Elaboración propia.

8. Instituciones para el apoyo de personas sordas

Según los resultados obtenidos se puede observar que la mayoría de los padres de familia conocen otras Instituciones para el apoyo de la Comunidad Sorda. Cada Institución para el servicio de las personas con discapacidad auditiva brindan diferentes apoyos, tanto educativos como emocionales. La falta de información limita que estas Instituciones puedan llegar a más familias de la sociedad guatemalteca. Las personas sordas a menudo enfrentan barreras en la sociedad, como lo que es la comunicación, el acceso a la información y servicios. Los centros que apoyan a las personas sordas ayudan a crear un entorno inclusivo donde las personas sordas pueden participar plenamente en la sociedad sin sentirse excluidas o marginadas.

TABLA 13: INSTITUCIONES PARA EL APOYO DE PERSONAS SORDAS

PREGUNTA	CONTEO	TOTAL	PORCENTAJE
ASORGUA	9	9	39.13%
ASORSUCHI	0	0	0%
ASEDES	4	4	17.39%
OTRO	10	10	43.48%
TOTAL	23	23	100%

Fuente: Elaboración propia.

9. Instituciones educativas para el apoyo de personas sordas

Según los resultados obtenidos se puede observar que la mayoría de los padres encuestados conocen el Benemérito Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala como apoyo para la educación de los niños y jóvenes con discapacidad auditiva.

TABLA 14: INSTITUCIONES EDUCATIVAS PARA EL APOYO DE PERSONAS SORDAS

PREGUNTA	TOTAL	PORCENTAJE
Benemérito Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala	9	69.23%
Escuelas inclusivas (MINEDUC)	0	0%
Colegios privados	0	0%
Otro	4	30.77%
TOTAL	13	100%

Fuente: Elaboración propia.

10. Conocimiento sobre la discapacidad auditiva

Según los resultados obtenidos todos los padres de familia encuestados tienen conocimiento sobre lo que es la discapacidad auditiva. Sin embargo, se encuentra más adelante la falta de conocimiento sobre la comunicación como base del apoyo fundamental que los padres deben de brindar a sus hijos. Es importante que los padres conozcan sobre la discapacidad auditiva por diversas razones. Al atender la discapacidad auditiva, los padres pueden proporcionar el apoyo adecuado a sus hijos; esto incluye la búsqueda de servicios de intervención temprana, terapias del habla y lenguaje. Un conocimiento sólido les permitirá tomar decisiones informadas para el desarrollo y el bienestar de sus hijos.

TABLA 15: CONOCIMIENTO SOBRE LA DISCAPACIDAD AUDITIVA

PREGUNTA	TOTAL	PORCENTAJE
Sí	13	100%
No	0	0%
TOTAL	13	100%

Fuente: Elaboración propia.

11. Grado de deficiencia auditiva en su hijo/hija

Según los resultados obtenidos en la mayoría de los casos el grado de deficiencia auditiva es alto. Esto da a conocer la importancia del apoyo que principalmente los padres de familia deben de tener en casa para comprender a sus hijos y facilitar la comunicación con su entorno.

TABLA 16: GRADO DE DEFICIENCIA AUDITIVA

PREGUNTA	TOTAL	PORCENTAJE
Bajo	0	0%
Medio	3	23.08%
Alto	10	76.92%
TOTAL	13	100%

Fuente: Elaboración propia.

12. Discapacidad auditiva de su hijo/hija

Según los resultados obtenidos los padres de familia identificaron la condición de sus hijos en los primeros años de vida, ya que la mayoría fue adquirida en el periodo de gestación. La detección de la discapacidad auditiva en los niños es crucial ya que en este tiempo los niños aprenden a comunicarse y desarrollar el lenguaje. La audición es esencial para este proceso, ya que permite escuchar y aprender sonidos de palabras y la estructura del lenguaje. Si un niño tiene esta condición y no es detectada a tiempo, puede perderse esta etapa crítica para el desarrollo lingüístico, lo que a su vez puede afectar negativamente su habilidad para comunicarse y aprender en el futuro.

TABLA 17: DISCAPACIDAD AUDITIVA DE SU HIJO/HIJA

PREGUNTA	TOTAL	PORCENTAJE
Congénita	9	69.23%
Adquirida	4	30.77%
TOTAL	13	100%

Fuente: Elaboración propia.

13. Conocimiento de especialista

Según los resultados obtenidos en la encuesta, la mayoría de los padres de familia manifiestan conocer sobre los especialistas encargados sobre los cuidados y tratamientos para las personas con discapacidad auditiva. Los médicos o especialistas en atender a los niños con discapacidad auditiva como lo son los otorrinolaringólogos están capacitados en el diagnóstico y tratamiento de trastornos relacionados con el oído, la nariz y la garganta. Cuando un niño muestra signos de pérdida auditiva, un especialista puede realizar evaluaciones exhaustivas para determinar la causa y el grado de pérdida auditiva.

TABLA 18: CONOCIMIENTO DE ESPECIALISTAS

PREGUNTA	TOTAL	PORCENTAJE
Sí	9	69.23%
No	4	30.77%
TOTAL	13	100%

Fuente: Elaboración propia.

14. Edad de diagnóstico de su hijo/hija

Según los resultados obtenidos, se hace el diagnóstico a edad temprana. La mayor parte de los padres de familia manifiestan haber realizado la detección antes de los 3 años de edad. Esto facilita el apoyo y acompañamiento que los padres deben de buscar al momento de conocer sobre la condición de sus hijos.

TABLA 19: EDAD DE DIAGNÓSTICO DE SU HIJO/HIJA

PREGUNTA	TOTAL	PORCENTAJE
0 a 12 meses	8	61.54%
1 a 2 años	4	30.77%
2 a 3 años	0	0%
4 años en adelante	1	7.69%
TOTAL	13	100%

Fuente: Elaboración propia.

15. Asistencia a un especialista

Según los resultados obtenidos se puede observar que la mayoría de los padres de familia han llevado a cita médica a sus hijos con un especialista encargado del diagnóstico y tratamiento del oído, nariz y garganta. En este caso, un otorrinolaringólogo.

TABLA 20: ASISTENCIA A UN ESPECIALISTA

PREGUNTA	TOTAL	PORCENTAJE
Sí	10	76.92%
No	1	7.69%
No recuerdo	2	15.38%
TOTAL	13	100%

Fuente: Elaboración propia.

16. Evaluaciones para el grado de sordera

Según los resultados obtenidos los padres de familia manifiestan conocer las evaluaciones que se deben de realizar para conocer el grado o nivel de sordera de su hijo o hija.

TABLA 21: EVALUACIONES PARA EL GRADO DE SORDERA

PREGUNTA	TOTAL	PORCENTAJE
Sí	10	76.92%
No	3	23.08%
TOTAL	13	100%

Fuente: Elaboración propia.

17. Conocimiento sobre la Cultura Sorda

Según los resultado obtenidos, los padres de familia manifiestan haber obtenido información de la Comunidad Sorda en un porcentaje bajo. Es necesario brindar esta información para dar a conocer el colectivo que lo integra, junto a sus valores y principios culturales. Es importante brindar la educación y el entendimiento a los padres de familia sobre la discapacidad auditiva para comprender más sobre el tema, dar un buen acompañamiento tanto emocional, social y educativo.

TABLA 22: CONOCIMIENTO SOBRE LA CULTURA SORDA

PREGUNTA	TOTAL	PORCENTAJE
Nada de información	1	7.69%
Poca información	3	23.08%
Algo de información	7	53.85%
Mucha información	2	15.38%
TOTAL	13	100%

Fuente: Elaboración propia.

18. Independencia e inclusión en la sociedad

Según los resultados obtenidos, los padres de familia confirman su deseo por orientar a sus hijos en un contexto social y cultural con independencia responsable. Reconocen la independencia como una habilidad que formará a sus hijos de forma integral en una sociedad o contexto multicultural. La importancia de la independencia para las personas sordas, al igual que para cualquier individuo, radica en su capacidad para tener control sobre su propia vida y tomar decisiones que afecten su bienestar y desarrollo personal. Esto fomenta su autoestima y confianza en sí mismo. Los padres son parte fundamental de este desarrollo que se desea desde temprana edad.

TABLA 23: INDEPENDENCIA E INCLUSIÓN EN LA SOCIEDAD

PREGUNTA	TOTAL	PORCENTAJE
Sí	12	92.31%
No	0	0%
Tal vez	1	7.69%
TOTAL	13	100%

Fuente: Elaboración propia.

19. Temas de información hacia la Discapacidad Auditiva

Según los resultados obtenidos, se puede notar el interés por los padres en obtener más información sobre temas de discapacidad auditiva, Instituciones Educativas en Guatemala que brinden el apoyo a sus estudiantes con esta condición, ayudas técnicas y formas de comunicación. Esto permitirá aprender estrategias de apoyo para sus hijos que les permita comunicarse de manera afectiva, aprender o reforzar técnicas de comunicación visual y táctil, así como usar tecnología de asistencia como dispositivos de vibración y aplicaciones de mensajería de texto. A promover un ambiente más agradable, inclusivo y afectuoso. Al conocer estas formas de apoyo e información, los padres empoderan a sus hijos para que se conviertan en defensores de sus propias necesidades. Los niños sordos pueden aprender a comunicar sus preferencias, gustos y requisitos en diferentes situaciones, lo que contribuye a su confianza y autoestima.

TABLA 24: TEMAS DE INFORMACIÓN HACIA LA DISCAPACIDAD AUDITIVA

PREGUNTA	CONTEO	TOTAL	PORCENTAJE
Discapacidad auditiva (tipos, causas y signos de alerta)	8	8	23.53%
Ayudas técnicas (audífonos e implante coclear)	6	6	17.65%
Formas de comunicación	4	4	11.76%
Instituciones para el apoyo de la Comunidad Sorda	9	9	26.47%
Estrategias para estimular desde temprana edad a su hijo/hija	7	7	20.59%
TOTAL	34	34	100%

Fuente: Elaboración propia.

20. Asimilación de la condición de su hijo

Según los resultados obtenidos, la mayoría de los padres de familia tuvieron un proceso difícil al reconocer la condición de sus hijos. Al ser padres oyentes, sin ningún antecedente familiar, pasan por un proceso de asimilación y duelo que depende de cada familia el tiempo en que lo conllevan. La aceptación por parte de los padres es importante para el bienestar emocional del niño. Cuando los padres aceptan y comprenden la discapacidad auditiva de su hijo, este se siente amado, valorado y apoyado. En este proceso emocional por parte de los padres pueden llegar a sentir la pérdida de las expectativas y sueños que tenían en relación con la vida y el futuro de sus hijos. Las etapas en cada familia pueden variar, al principio pueden tener dificultades para aceptar el diagnóstico y negar la realidad, buscando segundas opiniones médicas. Experimentar ira o enojo, frustración o resentimiento por la situación.

TABLA 25: ASIMILACIÓN DE LA CONDICIÓN DE SU HIJO/HIJA

PREGUNTA	TOTAL	PORCENTAJE
Sí	3	23.08%
No	10	76.92%
TOTAL	13	100%

Fuente: Elaboración propia.

21. Importancia de la comunicación con su hijo

Según los resultados obtenidos, la mayoría de los padres consideran que la comunicación y relación que se establece con sus hijos es importante. Sin embargo, existen padres que aún no creen que el establecer este lazo para comunicar sus ideas y sentimientos sea fundamental en sus vidas. La comunicación es la base de cualquier relación y en la etapa temprana desde los gestos e interacción que se tengan con los hijos hace que se refuerce el vínculo afectivo y social.

TABLA 26: IMPORTANCIA DE LA COMUNICACIÓN CON SU HIJO/HIJA

PREGUNTA	TOTAL	PORCENTAJE
Sí	11	84.62%
No	2	15.38%
TOTAL	13	100%

Fuente: Elaboración propia.

22. Interés de la familia por conocer más sobre la Discapacidad auditiva

Según los resultados obtenidos la mayoría de los padres manifiestan el interés de sus familiares por conocer más sobre la discapacidad auditiva. Es importante hacer el proceso de inclusión y adaptación en su primer entorno, para luego concientizar a las personas del exterior.

TABLA 27: INTERÉS DE LA FAMILIA POR CONOCER MÁS SOBRE LA DISCAPACIDAD AUDITIVA

PREGUNTA	TOTAL	PORCENTAJE
Sí	8	61.54%
No	2	15.38%
Tal vez	3	23.08%
TOTAL	13	100%

Fuente: Elaboración propia.

23. Interés de los padres por obtener más información sobre la Discapacidad Auditiva

Según los resultados obtenidos, los padres de familia se encuentran interesados por conocer más sobre temas relacionados a la discapacidad auditiva y la forma en la cual pueden involucrar a sus familiares. Al facilitarles esta orientación los padres podrán encontrar información precisa y comprensible sobre la discapacidad auditiva, opciones de comunicación y estrategias que facilitarán su entorno familiar. También podrán tomar decisiones informadas sobre la educación, atención médica y otros aspectos relacionas a las necesidades de su hijo.

TABLA 28: INTERÉS DE LOS PADRES POR OBTENER MÁS INFORMACIÓN SOBRE LA DISCAPACIDAD AUDITIVA

PREGUNTA	TOTAL	PORCENTAJE
Sí, gracias	12	92.31%
No, gracias. En otra ocasión	1	7.69%
TOTAL	13	100%

Fuente: Elaboración propia.

D. ESTRUCTURA DE LA PROPUESTA

Para la validación de la propuesta del manual para padres se realizó una matriz de tipo cualitativa en la que se buscó con base a la experiencia y conocimientos de los expertos poder determinar si los criterios se cumplen a cabalidad. La cual se muestra a continuación.

TABLA 29: ESTRUCTURA DE LA PROPUESTA

		INDICADORES				OBSERVACIONES
		1 No cumple con el aspecto	2 Cumple con un nivel bajo	3 Cumple con un nivel moderado	4 Cumple con un nivel alto	
DISEÑO	1	La propuesta presenta un diseño atractivo a la vista del lector.				
	2	La propuesta presenta un tamaño y tipo de letra adecuado				
	3	La propuesta presenta recursos iconográficos claros y que guardan armonía con el diseño.				

Fuente: Elaboración propia.

TABLA 29: ESTRUCTURA DE LA PROPUESTA

		INDICADORES				OBSERVACIONES
ASPECTOS VARIABLES POR OBSERVAR:		1 No cumple con el aspecto	2 Cumple con un nivel bajo	3 Cumple con un nivel moderado	4 Cumple con un nivel alto	
ESTRUCTURA	4	La propuesta presenta una portada.				
	4	La propuesta cuenta con una introducción clara.				
	6	La propuesta presenta índices definidos.				
	7	La propuesta se encuentra organizada, facilitando su lectura.				
CONTENIDO Y CLARIDAD	8	El contenido de la propuesta presenta una secuencia lógica.				
	9	El contenido de la propuesta se encuentra redactado de forma clara.				
	10	El contenido presenta una estructura semántica y sintáctica clara.				

Fuente: Elaboración propia.

1. Etapa de evaluación de la propuesta

Al culminar la etapa de diagnóstico, se procedió a realizar la creación de la propuesta de la guía para padres de familia con hijos sordos, para brindarles orientación en el inicio del diagnóstico.

En la guía se utiliza un lenguaje sencillo para los padres o familiares que busquen aprender más y puedan comprenderlo con facilidad. Así mismo, se utilizaron imágenes para reforzar el contenido

Los resultados obtenidos mediante el juicio de expertos muestra que la guía realizada cumple en su mayoría con los criterios de diseño, estructura, contenido y claridad. Cada observación o sugerencia dada por los expertos fue tomada en cuenta para la guía realizada.

2 Diseño de la propuesta

Dentro del diseño de la propuesta realizada se utilizaron tres criterios que buscaban evaluar el diseño, estructura, contenido y claridad. Cada juez determinó según su criterio personal, el cual se agrega a continuación.

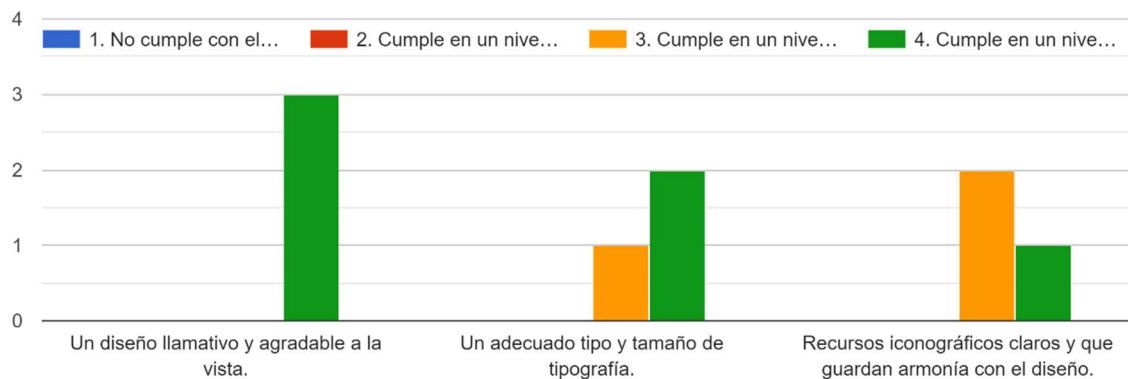
TABLA 30: DISEÑO DE LA PROPUESTA

	ASPECTOS VARIABLES POR OBSERVAR:	JUEZ UNO				JUEZ DOS				JUEZ TRES			
		1 No cumple con el aspecto	2 Cumple con un nivel bajo	3 Cumple con un nivel moderado	4 Cumple con un nivel alto	1 No cumple con el aspecto	2 Cumple con un nivel bajo	3 Cumple con un nivel moderado	4 Cumple con un nivel alto	1 No cumple con el aspecto	2 Cumple con un nivel bajo	3 Cumple con un nivel moderado	4 Cumple con un nivel alto
DISEÑO	1 La propuesta presenta un diseño atractivo a la vista del lector.				X				X				X
	2 La propuesta presenta un tamaño y tipo de letra adecuado				X			X					X
	3 La propuesta presenta recursos iconográficos claros y que guardan armonía con el diseño.			X				X					X

Fuente: Elaboración propia con base en resultados de encuesta aplicada.

GRÁFICA 3: DISEÑO DE LA PROPUESTA

La propuesta presenta:



Fuente: Elaboración propia con base en resultados de encuesta aplicada.

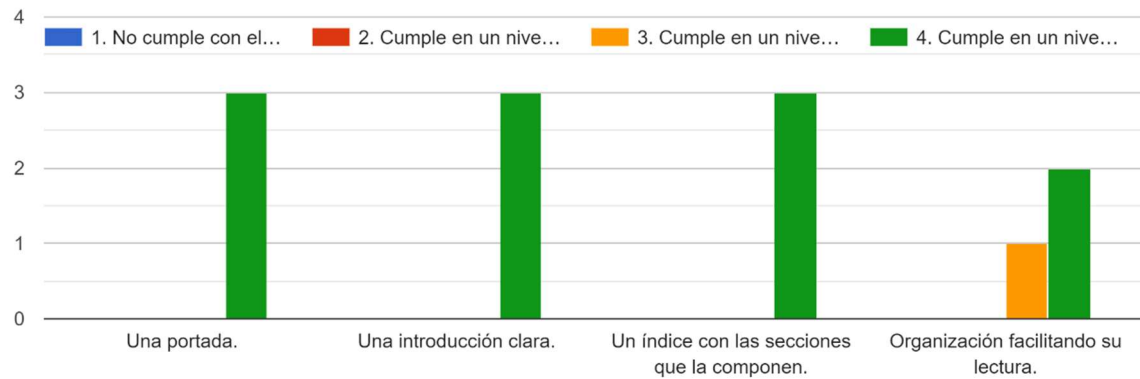
TABLA 31: ESTRUCTURA DE LA PROPUESTA

	ASPECTOS VARIABLES POR OBSERVAR:	JUEZ UNO				JUEZ DOS				JUEZ TRES			
		1 No cumple con el aspecto	2 Cumple con un nivel bajo	3 Cumple con un nivel moderado	4 Cumple con un nivel alto	1 No cumple con el aspecto	2 Cumple con un nivel bajo	3 Cumple con un nivel moderado	4 Cumple con un nivel alto	1 No cumple con el aspecto	2 Cumple con un nivel bajo	3 Cumple con un nivel moderado	4 Cumple con un nivel alto
ESTRUCTURA	4 La propuesta presenta una portada.				X				X				X
	5 La propuesta cuenta con una introducción clara.				X				X				X
	6 La propuesta presenta índices definidos.				X				X				X
	7 La propuesta se encuentra organizada, facilitando su lectura.			X					X				X

Fuente: Elaboración propia con base en resultados de encuesta aplicada.

GRÁFICA 4: ESTRUCTURA DE LA PROPUESTA

La propuesta presenta:



Fuente: Elaboración propia con base en resultados de encuesta aplicada.

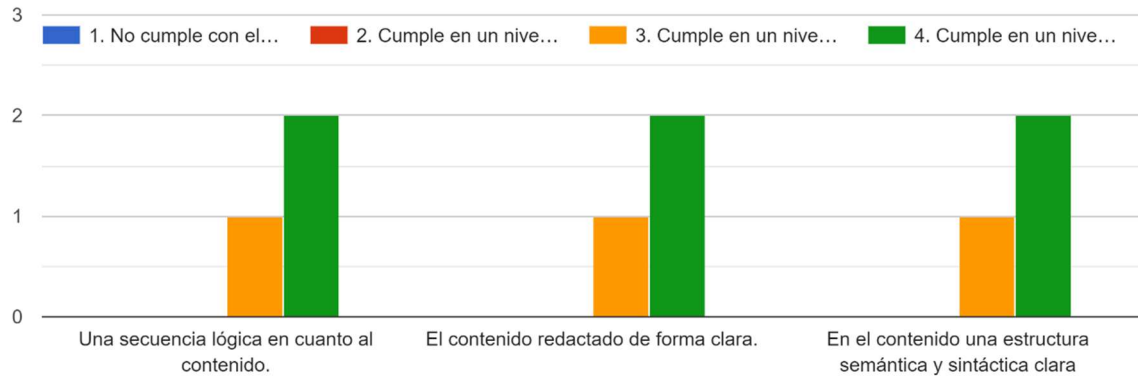
TABLA 32: CONTENIDO Y CLARIDAD DE LA PROPUESTA

		JUEZ UNO				JUEZ DOS				JUEZ TRES			
		1 No cumple con el aspecto	2 Cumple con un nivel bajo	3 Cumple con un nivel moderado	4 Cumple con un nivel alto	1 No cumple con el aspecto	2 Cumple con un nivel bajo	3 Cumple con un nivel moderado	4 Cumple con un nivel alto	1 No cumple con el aspecto	2 Cumple con un nivel bajo	3 Cumple con un nivel moderado	4 Cumple con un nivel alto
CONTENIDO Y CLARIDAD	8			X				X				X	
	9			X				X				X	
	10			X				X				X	

Fuente: Elaboración propia con base en resultados de encuesta aplicada.

GRÁFICA 5: CONTENIDO Y CLARIDAD DE LA PROPUESTA

La propuesta presenta:



Fuente: Elaboración propia con base en resultados de encuesta aplicada.

VI. CONCLUSIONES

1. La Asociación de Sordos de Guatemala sigue impulsando proyectos en el área educativa, salud y laboral para todos las personas de la Comunidad Sorda, con la finalidad de promover la comunicación en la sociedad guatemalteca como un medio crucial para su participación e integración.
2. La educación inclusiva debe empezar con la necesidad de abarcar el derecho de todos los niños por recibir una educación integrada de acuerdo con todas sus áreas. Los programas que ofrecen un ambiente inclusivo y apoyo especializado deben ser más conocidas y promover espacios esenciales para el desarrollo pleno del estudiante.
3. El apoyo emocional brindado por los padres familia a sus hijos es esencial desde los primeros meses de edad. Reconocer y validar las emociones desde la conexión con ellos, muestra el apego emocional que ayuda dando un espacio seguro en el hogar y brindando autoestima al niño.
4. Fomentar la autonomía desde pequeño a los hijos, incentiva el desarrollo integral para el desenvolvimiento de sus habilidades y destrezas. Esto ayuda a comprender la discapacidad auditiva como parte de su identidad, más no define sus capacidades para lograr sus metas.
5. Para lograr un desarrollo integral y efectivo en la vida de los niños, es fundamental la participación activa de su entorno más cercano. La familia representa el primer espacio de aprendizaje y afecto, donde los niños adquieren valores, normas y hábitos que guiarán su crecimiento. Además, otros miembros de la comunidad pueden contribuir ofreciendo entornos seguros, recursos y experiencias enriquecedoras. La colaboración de todos estos actores permite crear una red de apoyo sólida que potencia el bienestar y las oportunidades de los niños en cada etapa de su vida.

VII. RECOMENDACIONES

A continuación, de acuerdo con los resultados obtenidos, se presentan algunas recomendaciones sugeridas para la Asociación de Sordos de Guatemala y a los padres de familia involucrados en esta investigación.

A LA ASOCIACIÓN DE SORDOS DE GUATEMALA (ASORGUA)

1. Acompañar a las Asociaciones que apoyen en la orientación de docentes y personal educativo dentro las instituciones privadas y públicas.
2. Con el apoyo de las instituciones educativas, brindar el acompañamiento a padres de hijos con discapacidad auditiva a participar en talleres para el apoyo en las áreas educativas, emocionales y sociales.
3. Utilizar la tecnología como apoyo para promover la filosofía de la Asociación de Sordos de Guatemala (ASORGUA) y afianzar sus lazos con otras asociaciones que estén a disposición de la comunidad guatemalteca.
4. Promover el material brindado como sustento en la información de la Comunidad de Sordos y personas interesadas para seguir expandiendo la inclusión.

A LOS PADRES DE FAMILIA

1. Explorar y adoptar métodos de comunicación efectiva en casa que más se adapte a las necesidades.
2. Buscar entornos inclusivos, como programa que brinden el apoyo especializado para la discapacidad auditiva.
3. Priorizar el apoyo emocional para los padres de familia con la relación a las nuevas adaptabilidades que debe de haber en el hogar.
4. Facilitar en el proceso de autonomía y adaptación a sus hijos desde el hogar como el primer entorno social.

VIII. REFERENCIAS

1. Almenara, J., & Pérez, M. (2016). Inclusión Educativa. *Revista de Educación Inclusiva*, 2(1), 61-77.
2. ASEDES. (2022). *asedesguatemala.org*. Obtenido de *asedesguatemala.org*: <https://www.asedesguatemala.org/nosotros>
3. ASORGUA. (2022). <https://observatorio.parlacen.in>. Obtenido de <https://observatorio.parlacen.in>: <https://observatorio.parlacen.int/asociacion-de-sordos-de-guatemala-asorgua/>
4. Bermudez, D., & Caterino, E. (2016). *Efectos de la Discapacidad Auditiva en la Dinámica Familiar de los Estudiantes del Centro de Educación Básica Especial Polivalente*. Tesis licenciatura, Universidad Nacional de San Agustín, Facultad de Ciencias Históricas Sociales, Arequipa, Perú. Obtenido de <http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/3674/Tsbeald.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
5. BIAP. (2017). *biap.org*. Obtenido de *biap.org*: <https://www.biap.org/es/recommandations/recomendaciones/ct-02-clasificacio-n-de-las-deficiencias-auditivas/112-rec-02-01-es-clasificacion-audiometrica-de-las-deficiencias-auditivas/file>
6. Cabero Almenara, J. (2016). La Educación a Distancia como estrategia de inclusión social y educativa. *Revista Mexicana de Bachillerato a Distancia*(15), 1-6. Obtenido de <https://idus.us.es/bitstream/handle/11441/34247/La%20educaci%c3%b3n%20a%20distancia%20como%20estrategia%20de%20inclusi%c3%b3n%20social%20y%20educativa%20-%20Revista%20Mexicana%20de%20Bachillerato%20a%20Distancia.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
7. Camargo Muñoz, A. (2018). Breve Reseña Histórica de la Inclusión en Colombia. (U. d. Jaén, Ed.) *Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, logopedia, sociedad y multiculturalidad*, 4(4), 181-287. Obtenido de <https://www.redalyc.org/journal/5746/574660908016/574660908016.pdf>
8. Campos, V., & Cartes, R. (2019). Estado actual de la atención sanitaria de depersonas con discapacidad auditiva y visual: una revisión breve. *Revista Med Chile*(147), 634-642. Obtenido de <https://www.scielo.cl/pdf/rmc/v147n5/0717-6163-rmc-147-05-0634.pdf>
9. Carangui Aucancela, E. E., & Merizalde Vera, A. L. (2021). *La comunicación bimodal para potenciar la estructuración de la sintaxis en estudiantes con discapacidad*

- auditiva*. Tesis licenciatura, Universidad Nacional de Educación, Azoguez, Ecuador. Obtenido de <http://201.159.222.12/bitstream/56000/1748/1/TIC4EE.pdf>
10. Cárdenas Navarro, N. (2019). Atención temprana en el niño sordo, modelos y propuestas de intervención. (E. y. Morales López, Ed.) *Revista de Estudios de Lenguas de Signos REVLES*, 1, 238-268. Obtenido de http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/5817/Atenci%C3%B3n_temprana_en_el_ni%C3%B1o_sordo.pdf?sequence=1
 11. Chaverri Polini, J. (2018). El implante coclear: sus indicaciones. *Acta Médica Costarricense*, 60(3), 132-135. Obtenido de <https://www.scielo.sa.cr/pdf/amc/v60n3/0001-6002-amc-60-03-132.pdf>
 12. Chuaqui, J. (2016). El Concepto de Inclusión Social. *Revista de Ciencias Sociales*(69), 157-188. Obtenido de <https://revistas.uv.cl/index.php/rcs/article/view/927/890>
 13. Cobos Guerrero, R. (2015). *Atención temprana en niños con deficiencia auditiva: herramientas y pautas para una inclusión educativa*. Tesis licenciatura, Universidad de Navarra, España. Obtenido de <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/39648/1/Raquel%20Cobos.pdf>
 14. CRG. (23 de Septiembre de 2020). *congreso.gob.gt*. Obtenido de [congreso.gob.gt](https://www.congreso.gob.gt/noticias_congreso/4945/2020/3#gsc.tab=0): https://www.congreso.gob.gt/noticias_congreso/4945/2020/3#gsc.tab=0
 15. Cunha, C., Paz, B., & Berger, S. (2016). Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 21-31. Obtenido de <https://www.scielo.br/j/csc/a/Cy68Ksjd6jgGZb8NYK874n/?format=pdf&lang=es>
 16. Delgado Amaya, L., & Herreño Vargas, M. (2018). *Discapacidad auditiva en países latinoamericanos de habla hispana entre los años de 2009 al primer trimestre del 2018*. Tesis licenciatura, CORPORACION UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS – REGIONAL SOACHA, Facultad de Ciencias Humanas y Sociales. Obtenido de https://repository.uniminuto.edu/bitstream/10656/6807/1/TP_DelgadoAmayaLizethMacklauth_2018.pdf
 17. FIAPAS. (2013). *Dossier divulgativo para familias con hijos/as con discapacidad auditiva: Información Básica para el Acceso Temprano a la Lengua Oral* (Tercera ed.). (C. y. Jáudenes, Ed.) Madrid: Confederación Española de Familia de Personas Sordas. Obtenido de https://bibliotecafiapas.es/pdf/Dossier_divulgativo_para_familias_con_hijos_hijas_con_discapacidad_auditiva.pdf
 18. González-Jiménez, B., Delgado-Mendoza, E., Rojano-González, R., Valdez-Izaguirre, F., Gutiérrez-Aguilar, P., Márquez-Celedonio, F. G., & González-Santes, M. (2017). Factores asociados a hipoacusia basados en el programa Tamiz Auditivo Neonatal e Intervención Temprana. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 55(1), 40-56. Obtenido de : <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=457749297015>

19. Huerta Ramírez, Y., & Rivera Heredia, M. E. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidades. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 9, 70-81. Obtenido de <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S2007078018300075?token=7C5861E198BC43634ECD46FA145C90F405FCAC70BE157D2676C28AD91BACFA415A8A209204AAA1EDAD189A1D617EF2C&originRegion=us-east-1&originCreation=20220923014051>
20. *Instituto Santa Teresa de Jesús*. (2010). Instituto Santa Teresa de Jesús. <https://teresadejesus.wordpress.com/page/2/>
21. Larios, B. (23 de Septiembre de 2019). *agn.gt*. Obtenido de *agn.gt*: <https://agn.gt/archivo/dia-internacional-del-lenguaje-de-senas-el-origen-de-un-nuevo-campo-de-comunicacion-y-su-importancia-en-guatemala/>
22. Merino Posligua, M. J. (2019). *Estrategias metodológicas que favorecen el proceso de enseñanza aprendizaje de una persona sorda*. Tesis licenciatura, Universidad Politécnica Salesiana , Quito, Ecuador. Obtenido de <https://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/17666/1/UPS-QT14064.pdf>
23. Morales López, E. (2019). Bilingüismo intermodal (lengua de signos/lengua oral). (E. Morales López, & M. Jarque Moyano, Edits.) *Revista de Estudios de Lenguas de Signos REVLES*, 1, 340-360. Obtenido de <https://revles.es/index.php/revles/article/view/31/20>
24. NIH. (29 de Agosto de 2022). *nidcd.nih.gov*. Obtenido de *nidcd.nih.gov*: <https://www.nidcd.nih.gov/es/espanol/audifonos#:~:text=Un%20aud%C3%ADfono%20es%20un%20aparato,actividades%20de%20la%20vida%20diaria.>
25. Núñez, F., Jáudenes, C., Sequí, J. M., Vivanco, A., Zubicaray, J., & Olleta, I. (2019). Actualización de los programas de detección precoz de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH. *Revista Española de Discapacidad*, 8(1), 219-246. Obtenido de http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/6075/Recomendaciones_CODEPEH%202019.pdf?sequence=1&rd=0031230342823487
26. OEA. (2016). *Equidad e inclusión social: Superando desigualdades hacia sociedades más inclusivas*. Organización de Estados Americanos, Departamento de Inclusión Social, Washington. Obtenido de http://www.oas.org/docs/inclusion_social/equidad-e-inclusion-social-entrega-web.pdf
27. OMS . (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Organización Mundial de la Salud. Obtenido de <https://apps.who.int/iris/handle/10665/75356>
28. OMS. (2021). *who.it*. Obtenido de *who.it*: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss#:~:text=P%C3%A9rdida%20de%20audici%C3%B3n%20y%20sordera,o%20mejor%20que%2020%20dB.>

29. ONU. (2014). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Organización de las Naciones Unidas, Oficina del Alto Comisionado, Nueva Yor. Obtenido de https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Publications/CRPD_TrainingGuide_PTS19_sp.pdf
30. OPS . (2022). *paho.org*. Obtenido de paho.org: <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>
31. Paloma, B. (2014). <https://loginvestigation2016.files.wordpress.com/>. Obtenido de <https://loginvestigation2016.files.wordpress.com/>: <https://loginvestigation2016.files.wordpress.com/2016/10/la-palabra-complementada.pdf>
32. Plancarte Cansino, P. A. (2017). Inclusión Educativa y Cultura Inclusiva. *Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*, 10(2), 213-226. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6545223>
33. Prociegos. (2022). <https://prociegosysordos.org.gt/>. Obtenido de <https://prociegosysordos.org.gt/>: <https://prociegosysordos.org.gt/>
34. Puertollano Álvarez, M. (2019). *Inclusión del alumnado con trastorno del espectro autista a través del sistema aumentativo de comunicación total de Benson Schaeffer*. Tesis licenciatura, Universidad Zaragoza, Facultad de Humanidades y de Educación , Huesca. Obtenido de <https://zagan.unizar.es/record/84938/files/TAZ-TFG-2019-3594.pdf?version=1>
35. Rojas Fabris, M. T. (2018). La integración social en escuelas públicas: incidencia de la política de cuotas obligatorias de estudiantes vulnerables en los discursos, normativas y prácticas pedagógicas al interior de las escuelas. *Inclusión Social: miradas de los docentes y apoderados. Estudios Pedagógicos XLIV*, XLIV(3), 217-234. Obtenido de <https://www.scielo.cl/pdf/estped/v44n3/0718-0705-estped-44-03-217.pdf>
36. Sánchez, D., Romero, R., & Padrón, J. (2019). Inclusión de personas con discapacidades auditivas y visuales en la investigación. *RevistadeEstudiosInterdisciplinariosenCienciasSociales*, 21(1), 221-241. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6773125>
37. Santana, R., Torres, S., & Moreno, I. (2007). *Adquisición del lenguaje oral en sordos prelocutivos mediante el uso del implante coclear (IC) y de la palabra complementada (LPC): estudio de caso*. Universidad de Oviedo . AEAL. Obtenido de <https://aeal.eu/wp-content/uploads/2021/02/Libro-completo-Aula-abierta.pdf#page=492>
38. UNESCO. (2020). *IResumen del Informe de Seguimiento de la Educación en el Mundo 2020: Inclusión y Educación: todo sin excepción*. Paris: UNESCO. Obtenido de

https://gem-report-2020.unesco.org/wp-content/uploads/2020/06/GEMR_2020-Summary-ES-v8.pdf

39. UNICEF. (2016). *Informe de la II Encuesta Nacional de Discapacidad en Guatemala*. Guatemala. Obtenido de <https://www.unicef.org/guatemala/media/461/file/ENDIS%202016.pdf>
40. Vásquez Mosquera, M. C. (2020). *Revisión sistemática sobre modelos de evaluación e intervención neuropsicológica para niños con discapacidad auditiva*. Tesis maestría, Universidad de Azuay, Cuenca, Ecuador. Obtenido de <https://dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/10283/1/15912.pdf>
41. Werner, D. (2013). *El niño campesino deshabilitado*. Berkeley, CA: Hesperian. Obtenido de https://doccdn.simplesite.com/d/4e/cd/285134157104008526/6d8b3ac2-9bf6-40e6-9a90-b38a0628f573/El%20ni%C3%B1o%20campesino%20con%20discapacidad%202013_Libro%20Hesperian2.pdf
42. Zalaquett, D., Schönstedt, M., Angeli, M., Herrera, C., & Moyano, A. (2015). Fundamentos de la Intervención Temprana en niños con Trastornos del Espectro Autista. *Revista Chilena de Pediatría*, 86(2), 126-132. Obtenido de <https://www.scielo.cl/pdf/rcp/v86n2/art11.pdf>

IX. ANEXOS

ANEXO NO. 1

ENTREVISTA DIRIGIDA A PADRES DE NIÑOS SORDOS DE 0 A 3 AÑOS DE LA ASOCIACIÓN DE SORDOS DE GUATEMALA



Universidad del Valle de
Guatemala
Facultad de Educación
Licenciatura en Educación
Especial
Trabajo Profesional

CUESTIONARIO DIRIGIDO A PADRES DE FAMILIA

La presente encuesta, es realizada con la finalidad de identificar las principales características y necesidades de los padres oyentes de personas sordas.

Los resultados serán utilizados para la realización del proceso de investigación como parte del Trabajo Profesional de la Licenciatura en Educación con Especialidad en Educación Inclusiva. La información recabada, será estrictamente para fines del presente estudio.

De antemano se agradece su colaboración y participación en dicho proceso.

Importante: su participación es voluntaria (se puede retirar en cualquier momento). Su participación no representará ningún riesgo para su persona (quizás cierta incomodidad ante algunas preguntas, pero si esto sucede, puede no responderlas) o retirarse. La información que proporcione será confidencial.

1. Información del padre o madre:

2. Indique su edad:

3. Sexo:

<input type="checkbox"/>	a) Femenino
<input type="checkbox"/>	b) Masculino

4. ¿Cuántos hijos con sordera tiene?

<input type="checkbox"/>	a) 1
<input type="checkbox"/>	b) 2
<input type="checkbox"/>	c) Más de 3

5. ¿En su familia hay alguien más con deficiencia auditiva?

	a) Sí
	b) No

6. Si la respuesta anterior fue "Sí", indique cuál es el parentesco. Si la respuesta fue "No", colocar N/A.

	a) Primo/prima
	b) Tío/tía
	c) Abuelo/abuela
	d) Sobrino/sobrina
	e) Otros familiares...
	f) N/A

7. ¿Quién se hace cargo de su hijo/hija?

	a) Madre
	b) Padre
	c) Ambos padres
	d) Otro familiar

8. ¿Cuál considera que es su nivel de conocimiento en Lengua de Señas?

	a) Alto
	b) Medio
	c) Bajo
	d) Ninguno

9. ¿Cuál es el sistema de comunicación que utiliza en casa?

	a) Lengua de señas
	b) Método oralista
	c) Ambos (Lengua de señas y método oralista)

10. Seleccione las instituciones que conoce para el apoyo de las personas sordas:

	a) ASORGUA (Asociación de Sordos de Guatemala)
	b) ASORSUCHI (Asociación Civil Sordos de Suchitepéquez)
	c) ASEDES (Asociación Educativa para el Sordo)
	d) Otro...

11. Selecciones las instituciones educativas que conoce para el apoyo de las personas sordas:

	a) Benemérito Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala
	b) Escuelas inclusivas (MINEDUC)
	c) Colegios privados
	d) Otro...

12. ¿Tiene conocimiento sobre la deficiencia auditiva?

	a) Sí
	b) No

13. ¿Grado de deficiencia auditiva en hijo o hija?

	a) Bajo
	b) Medio
	c) Alto

14. La deficiencia auditiva de su hijo o hija fue:

	a) Congénita (Nació con la deficiencia auditiva)
	b) Adquirida (Adquirió la deficiencia auditiva)

15. ¿Sabe usted a qué especialistas acudir por la condición de su hijo?

	a) Sí
	b) No

16. ¿A qué edad fue diagnosticado su hijo o hija con deficiencia auditiva?

17. ¿Su hijo o hija ha asistido a un **otorrinolaringólogo**? (*Médico especialista en el diagnóstico y tratamiento del oído, nariz y garganta.*)

	a) Sí
	b) No
	c) No recuerdo

18. ¿Sabe usted qué evaluaciones realizar para conocer el grado de sordera de su hijo o hija?

	a) Sí
	b) No

19. ¿Cuánto considera que conoce sobre la Cultura Sorda?

	a) Nada de información
	b) Poca información
	c) Algo de información
	d) Mucha información

20. ¿Le gustaría que su hijo o hija sea un adulto independiente e incluido en la sociedad?

	a) Sí
	b) No
	c) Tal vez

21. Seleccione los temas que le gustaría conocer para apoyar a su hijo o hija:

<input type="checkbox"/>	a) Discapacidad auditiva (tipos, causas y signos de alerta)
<input type="checkbox"/>	b) Ayudas técnicas (audífonos e implante coclear)
<input type="checkbox"/>	c) Formas de comunicación
<input type="checkbox"/>	d) Instituciones para el apoyo de la Comunidad Sorda
<input type="checkbox"/>	e) Estrategias para estimular desde temprana edad a su hijo o hija

22. ¿Asimiló fácilmente la condición de su hijo/a?

<input type="checkbox"/>	a) Sí
<input type="checkbox"/>	b) No

23. ¿Considera que la comunicación con su hijo/a es importante?

<input type="checkbox"/>	a) Sí
<input type="checkbox"/>	b) No

24. ¿Su familia se encuentra interesada en conocer más sobre la condición de su hijo/a?

<input type="checkbox"/>	a) Sí
<input type="checkbox"/>	b) No

25. ¿Le gustaría obtener más información sobre la discapacidad auditiva?

<input type="checkbox"/>	a) Sí
<input type="checkbox"/>	b) No

¡Gracias por su tiempo!

ENLACE AL CUESTIONARIO EN GOOGLE FORMS:

<https://forms.gle/BA4yfm9pi22HzbYX6>

ANEXO NO. 2
INSTRUMENTO PARA EVALUAR LA PROPUESTA



Respetable Juez: Usted ha sido seleccionado para evaluar la Propuesta de una Manual para la Orientación a Padres de Niños Sordos de 0 a 3 años. Su apreciación sobre este producto es de gran relevancia tanto para su validación como para su adecuado uso tanto en el área de aplicación como de investigación. La información que proporcione es confidencial y será utilizada con fines académicos.

¡Gracias por su tiempo y disponibilidad!

Nombre: _____

Instrucciones: lea los siguientes aspectos y marque claramente la opción que considere de acuerdo con su opinión sobre la propuesta evaluada.

		INDICADORES				
		1 No cumple con el aspecto	2 Cumple con un nivel bajo	3 Cumple con un nivel moderado	4 Cumple con un nivel alto	OBSERVACIONES
ASPECTOS VARIABLES POR OBSERVAR:						
DISEÑO	1	La propuesta presenta un diseño atractivo a la vista del lector.				
	2	La propuesta presenta un tamaño y tipo de letra adecuado				
	3	La propuesta presenta recursos iconográficos claros y que guardan armonía con el diseño.				

		INDICADORES					
		ASPECTOS VARIABLES POR OBSERVAR:	1 No cumple con el aspecto	2 Cumple con un nivel bajo	3 Cumple con un nivel moderado	4 Cumple con un nivel alto	OBSERVACIONES
ESTRUCTURA	4	La propuesta presenta una portada.					
	4	La propuesta cuenta con una introducción clara.					
	6	La propuesta presenta índices definidos.					
	7	La propuesta se encuentra organizada, facilitando su lectura.					
CONTENIDO Y CLARIDAD	8	El contenido de la propuesta presenta una secuencia lógica.					
	9	El contenido de la propuesta se encuentra redactado de forma clara.					
	10	El contenido presenta una estructura semántica y sintáctica clara.					

¡Gracias por su tiempo!

ENLACE AL CUESTIONARIO EN GOOGLE FORMS:

<https://forms.gle/JAqdGMuCqjYmu26a9>

ANEXO NO. 3

**“PROPUESTA DE GUÍA PARA LA ORIENTACIÓN A PADRES DE
NIÑOS SORDOS DE 0 A 3 AÑOS”**



2024

GUÍA DE ORIENTACIÓN PARA PADRES DE NIÑOS SORDOS DE 0 A 3 AÑOS

Méllannie Emperatriz Juárez Rios

La presente guía exime a la Universidad del Valle de Guatemala y a su autora de cualquier responsabilidad, quedando como una propuesta técnica y su implementación a discreción de la institución a la cual está dirigido.

El trabajo contenido en este documento es presentado por el estudiante de UVG identificado en el mismo, como requisito previo a la obtención del grado académico en cuyo programa está inscrito y será conocido y evaluado por una terna designada conforme el Reglamento de Graduación de la Universidad. Este trabajo de graduación constituye una contribución académica al conocimiento de la temática o situaciones y problemas que se identifican en él. Las propuestas o recomendaciones de abordaje teórico y práctico de los temas, así como las soluciones o proyectos planteados por el graduando pueden ser consideradas por entidades, comunidades o personas a las que pueda de ser de beneficio y se interesen en ellas para evaluar su adopción o ejecución, conforme sus propios procedimientos de gobernanza y toma de decisiones

Introducción

A continuación, se presenta la propuesta de manual para padres de niños sordos de 0 a 3 años. Con la finalidad de brindar acompañamiento en el proceso y asimilación sobre esta condición.

Para la realización del producto final se llevó a cabo un proceso de investigación, el cual está conformado por datos obtenidos a través de fuentes primarias comprendidas en el Modelo de Trabajo Profesional de la Universidad del Valle de Guatemala.

Este recurso ha sido creado con el objetivo de proporcionar información valiosa y herramientas prácticas para aquellos padres que deseen conocer más sobre la discapacidad auditiva. Es necesario reconocer la importancia de comprender las necesidades únicas de cada niño y cómo apoyar su desarrollo integral en cada etapa. Desde estrategias de comunicación hasta técnicas educativas inclusivas, este manual está diseñado para ayudar a crear entornos seguros, inclusivos y enriquecedores en el ámbito familiar y educativo.



Índice

Capítulo 1 – Conceptos básicos de inclusión	7
Inclusión	8
II Inclusión social	9
Capítulo 2 – Discapacidad auditiva	12
I Tipos de discapacidad auditiva	13
II Causas de la pérdida auditiva	16
III Signos de alerta	17
IV Ayudas técnicas	23
A Audífonos	23
B Implante coclear	27
Capítulo 3 – Intervención temprana	30
I Conceptos básicos	30
II Objetivos de la intervención temprana	32
III Evaluación y diagnóstico	34
A Pruebas de detección	35
B Pruebas de audición	35
C Pruebas de detección para recién nacidos y niños pequeños	37
IV Técnicas de intervención	40
Capítulo 4 – Importancia de la familia	42
I Roles de la familia en la discapacidad	44
Capítulo 5- La comunicación en la persona sorda	47
I Definición de comunicación	47
II Tipos de comunicación	48
A Palabra complementada	48
B Bimodal	49
C Lengua de señas	50
D Oralismo	51
E Comunicación total	53



Índice

Capítulo 6 – Importancia de la estimulación temprana	55
Capítulo 7 – Instituciones con atención a niños con discapacidad auditiva	58
I Benemérito Comité Prociegos y Sordos de Guatemala	58
II Asociación Educativa para el Sordo (ASEDES)	59
III Asociación de Sordos de Guatemala (ASORGUA)	60
IV Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad -CONADI-	61
Referencias	62
Referencias de imágenes	63



Glosario



Inclusión

Principio en virtud del cual la sociedad promueve valores compartidos orientados al bien común y a la cohesión social, permitiendo que todas las personas con discapacidad tengan las oportunidades y recursos necesarios para participar plenamente en la vida política, económica, social, educativa, laboral y cultural, y para disfrutar de unas condiciones de vida en igualdad con los demás.



Intervención temprana

Servicios y apoyos que pueden ayudar a los niños que tienen retraso en el desarrollo. Es similar a la educación especial, pero dirigida a bebés y niños pequeños que no hayan alcanzado los hitos del desarrollo.



Importancia de la Familia

La familia, su valor, su función y su misión dentro de las sociedades, es clara e incontestable. En ella se da la renovación generacional que permite la preservación de las naciones, la generación y creación de riqueza, el aumento de la productividad, el desarrollo de las instituciones políticas, sociales, etc.



Comunicación



Es el proceso de intercambio de información, ideas, pensamientos y sentimientos entre individuos o grupos. Desempeña un papel crucial en nuestra vida cotidiana, ya que nos permite interactuar, comprender y conectar con los demás.

Autismo

El trastorno del espectro del autismo (TEA) es una condición del neurodesarrollo que afecta a la configuración del sistema nervioso y al funcionamiento cerebral. Se caracteriza por dar lugar a dificultades para la comunicación e interacción social y para la flexibilidad del pensamiento y de la conducta de la persona que lo presenta.



Afasia o dispraxia verbal




Es un trastorno del lenguaje a consecuencia de una lesión cerebral que puede afectar a la lectura, la escritura, la expresión o la comprensión.

A collection of yellow, hand-drawn style stars scattered across the top half of the page.

Capítulo 1

Conceptos básicos de inclusión

A cluster of green, teardrop-shaped leaf-like graphics on the left side of the text box.

La inclusión son medidas que aceptan la diversidad y crean un sentimiento de pertenencia, arraigadas en la creencia que cada persona es valiosa, tiene potencial y debe ser respetada, independientemente de su origen, capacidad o identidad.

UNESCO, (2020)

A cluster of green, teardrop-shaped leaf-like graphics on the right side of the text box.

I. Inclusión

La inclusión es un proceso continuo que busca garantizar el acceso, la participación y el logro de todos los estudiantes, independientemente de sus características individuales o contextos. Implica transformar los sistemas educativos para crear entornos equitativos y respetuosos de la diversidad, donde todos se sientan valorados y puedan desarrollar todo su potencial.

Aspectos clave

1

La inclusión es un proceso en constante evolución.

2

Busca garantizar que todos tengan las mismas oportunidades.

3

Reconoce y valora las diferencias individuales.

4

Promueve la participación activa de todos los actores educativos.

5

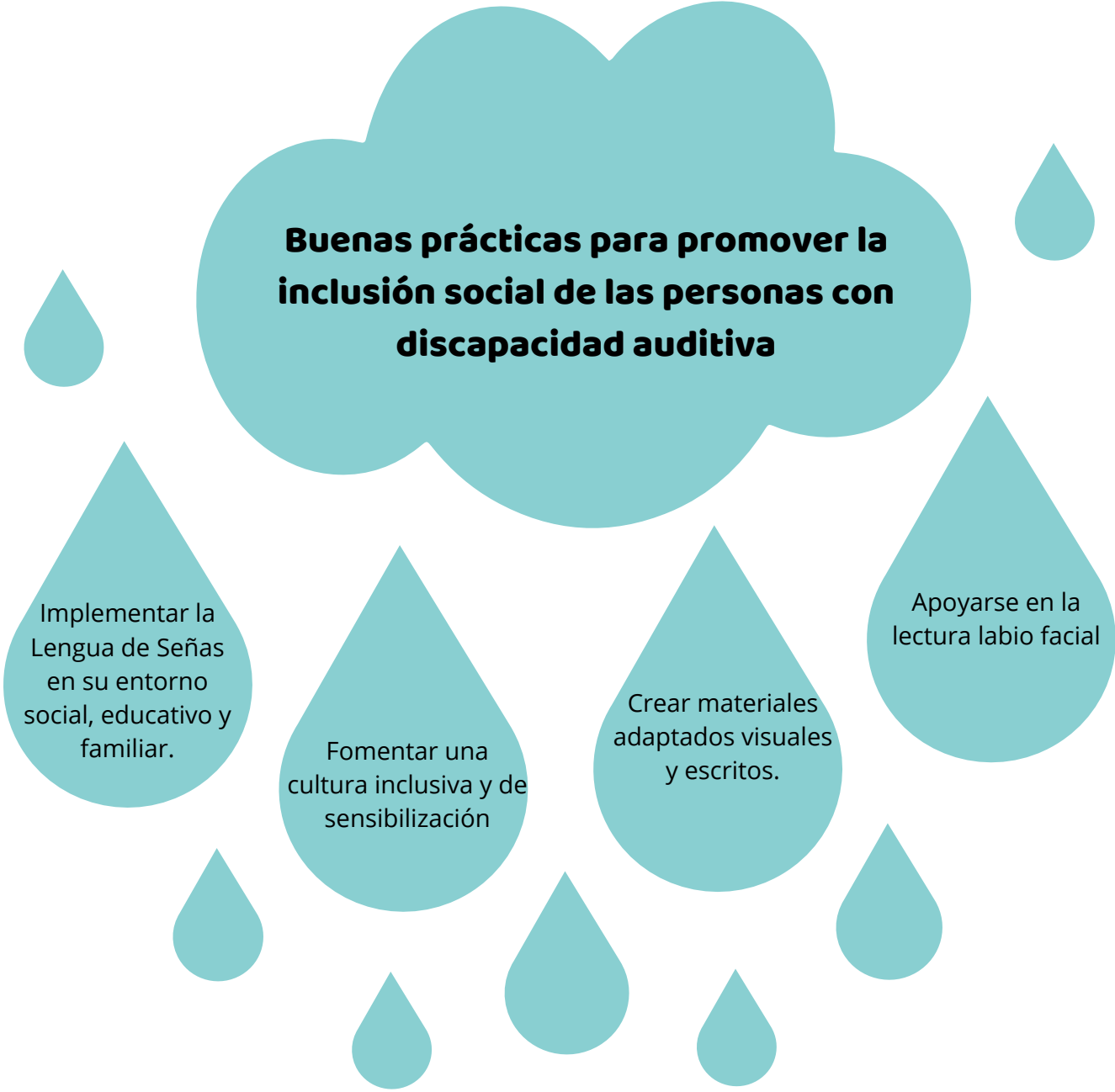
Implica cambios profundos en los sistemas educativos.

II. Inclusión social

La inclusión social permite la integración de todos los individuos en la sociedad, garantizando su acceso equitativo a oportunidades, derechos y servicios, independientemente de su estatus económico, género, religión, discapacidad u otras diferencias. Este enfoque promueve la participación activa en la vida social, cultural, y económica, y se enfoca en eliminar las barreras que generan desigualdad y exclusión, buscando así una mayor equidad y justicia social.



La inclusión social busca garantizar su plena integración en la sociedad, asegurando el acceso equitativo a oportunidades, derechos y servicios. Este enfoque elimina barreras de comunicación y fomenta la participación activa en la vida social, cultural y económica, promoviendo el uso de la lengua de señas y recursos accesibles para lograr una verdadera equidad.



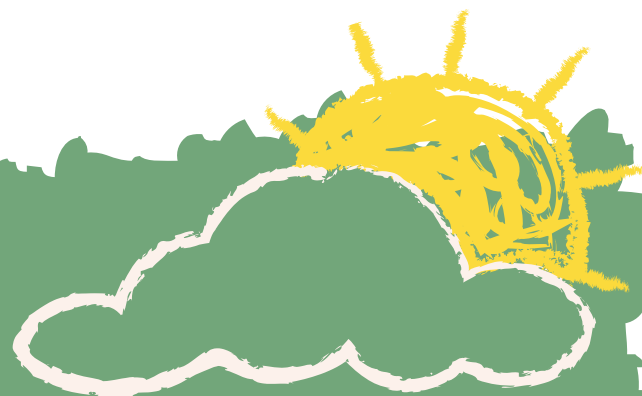
Buenas prácticas para promover la inclusión social de las personas con discapacidad auditiva

Implementar la Lengua de Señas en su entorno social, educativo y familiar.

Fomentar una cultura inclusiva y de sensibilización

Crear materiales adaptados visuales y escritos.

Apoyarse en la lectura labio facial



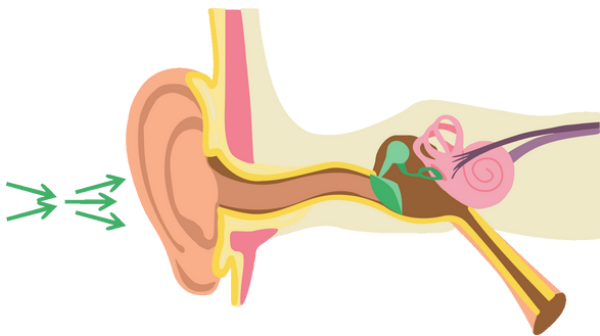
La inclusión social es el proceso por el cual se alcanza la igualdad, y como un proceso para cerrar las brechas en cuanto a la productividad, a las capacidades (educación) y el empleo, la segmentación laboral, la informalidad, que resultan ser las principales causas de la inequidad.

Comisión Económica para América Latina y el Caribe
(CEPAL, 2014) citada por la OEA (2016)



Capítulo 2

Discapacidad auditiva



Fuente: Canva

La discapacidad auditiva es una condición que afecta la audición, impactando en múltiples aspectos de la vida cotidiana y requiriendo adaptaciones y apoyos específicos para garantizar la inclusión y la igualdad de oportunidades.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define como discapacidad auditiva (DA) a la pérdida auditiva superior a 25 dB (decibelios), dentro de este concepto también se incluyen a la hipoacusia y a la sordera.

La discapacidad auditiva puede variar desde una pérdida leve, donde se dificulta oír sonidos suaves, hasta una sordera profunda, donde no se percibe ningún sonido. Esta discapacidad implica una limitación en el acceso al lenguaje oral y puede generar desafíos en la comunicación, la interacción social y el desarrollo cognitivo. Las personas sordas suelen utilizar la Lengua de Señas como su lengua materna y forman parte de una rica cultura con valores y costumbres propios.

I. Tipos de discapacidad auditiva

La clasificación según el Bareau Internacional de Audifonología (BIAP, 2017) divide la sordera según algunos criterios.

Según el momento que se produce:

Sordera prelocutiva: la pérdida de audición se da antes que se desarrolle el lenguaje.

Sordera postlocutiva: ocurre cuando ya el lenguaje se ha desarrollado.

Según la localización de la lesión:

De conducción o de transmisión: ocurre cuando existen alteraciones en la transmisión del sonido a través de oído externo y medio.

De percepción o neurosensorial: las lesiones se localizan en el oído interno o vía nerviosa auditiva.

Mixta: cuando las alteraciones se producen en las dos áreas.

Según el grado de pérdida auditiva:

Pérdida leve: umbral de audición se encuentra entre 20 y 40 decibelios.

Pérdida media: el umbral se encuentra entre 41 y 70 decibelios.

Pérdida severa: la pérdida auditiva se encuentra entre 71 y 90 decibelios.

Pérdida profunda: se sitúa entre 91 y 100 decibelios, es decir, no existe audición.



Fuente: Canva

Fortane (2005) citado por Delgado y Herreño, (2018) clasifican la pérdida auditiva en tres grupos:

Pérdida auditiva de conducción	Es aquella que se interrumpe por cualquier naturaleza en la transmisión del sonido entre el oído externo y el oído medio, se caracteriza por la disminución de la percepción del sonido que es transportado por el aire por medio de vibraciones sonoras.
Pérdida auditiva neurosensorial	Cuando el órgano sensorial terminal o las células ciliadas cocleares han sufrido algún daño, así como el nervio auditivo, lo que se conoce como hipoacusia neurosensorial.
Pérdida auditiva mixta	Se presenta por medio de una dificultad en el componente sensorial y el efecto en la transmisión aéreas.

Fuente: Elaboración propia.

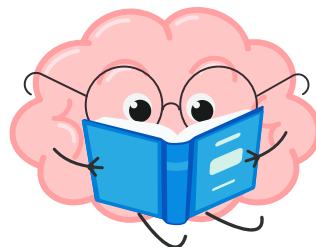
Los tipos de pérdida de la audición pueden deberse a diversos factores que pueden iniciarse desde el nacimiento hasta la edad adulta.

II. Causas de la pérdida auditiva

La OMS (2021) considera que las causas de la sordera pueden ser variadas, una de ellas puede darse por causas genéticas, algunas complicaciones en el parto, enfermedades infecciosas, otitis crónicas, exposición a sonidos fuerte, uso de medicamentos ototóxicos y envejecimiento.

Dentro de las causas congénitas y complicaciones al momento del embarazo o parto se encuentran, la rubéola, sífilis, bajo peso al nacer, falta de oxígeno, uso inadecuado de medicamentos, ictericia grave después del nacimiento, entre otros

Existen también causas adquiridas que pueden provocar pérdida de audición, por ejemplo, TORCH (toxoplasmosis, rubéola, citomegalovirus, herpes simple y VIH), meningitis, sarampión, parotiditis, infecciones crónicas de oído, líquido en el oído, uso de medicamentos, golpes craneoencefálicos o exposición al ruido.





Algunos factores de riesgo pueden ser: la edad, debido a que con el paso del tiempo las estructuras internas del oído se van degenerando, un ruido extremo puede causar daño a las células del oído interno, es por eso que como padres de familia se debe prestar mayor atención a cualquier signo de alerta que presenten sus hijos o alguna persona de edad avanzada.

III. Signos de alerta




La Confederación Española de Familia de Personas Sordas (FIAPAS, 2013) indica que los signos de alerta son aquellos síntomas en el comportamiento de los bebés o de los niños que se pueden detectar en las primeras edades los cuales puede brindar sospechas de una posible presencia de dificultades en el órgano auditivo. Estos signos pueden ser detectados por los padres de familia, sin embargo, los docente también puede identificar alguno de ellos en los salones de clases.

Tabla 1: Signos de alerta en niños de los 0 a 5 años de edad

Edad	Signos de alerta
 0 a 3 meses	<ul style="list-style-type: none">• Ante un sonido no se observan en el niño respuestas reflejas del tipo: parpadeo, agitación, despertar.• No le tranquiliza la voz de su madre.• No reacciona al sonido de una campanilla.• Emite sonidos monocordes.
3 a 6 meses	<ul style="list-style-type: none">• Se mantiene indiferente a los ruidos familiares.• No se orienta hacia la voz de su madre.• No responde con emisiones a la voz humana.• No emite sonidos guturales para llamar la atención.• No hace sonar el sonajero si se le deja al alcance de la mano. 



Elaboración propia con base en: Jáudenes, C. (1990, 2013): Signos de alerta en el comportamiento del bebé y del niño, en FIAPAS (VV.AA.): Campaña de Detección Precoz de la Sordera. Dossier Informativo. Madrid, FIAPAS.

Tabla 1: Signos de alerta en niños de los 0 a 5 años de edad.

Edad	Signos de alerta
6 a 9 meses 	<ul style="list-style-type: none"> • No emite (pa, ma, ta, ...) • No vocaliza para llamar la atención, sino que golpea objetos cuya vibración al caer asocia con la presencia de su madre. • No juega con sus vocalizaciones, repitiéndolas e imitando las del adulto. • No atiende a su nombre. • No se orienta hacia sonidos familiares no necesariamente fuertes. • No juega imitando gestos que acompañan a cancioncillas infantiles ("los lobitos", ...) ni sonríe al reconocerlas. • No dice "adiós" con la mano cuando se le dice esta palabra.
9 a 12 meses	<ul style="list-style-type: none"> • No reconoce cuando le nombran a "papá" y "mamá" . • No comprende palabras familiares - No entiende una negación. • No responde a "dame..." si no se le hace el gesto indicativo con la mano.
12 a 18 meses	<ul style="list-style-type: none"> • No dice "papá" y "mamá" con contenido semántico. • No localiza la fuente del sonido. • No señala objetos y personas familiares cuando se le nombran. • No responde de forma distinta a sonidos diferentes. • No se entretiene emitiendo y escuchando determinados sonidos. • No nombra algunos objetos familiares. 
18 a 24 meses 	<ul style="list-style-type: none"> • No presta atención a los cuentos. • No comprende órdenes sencillas si no se acompañan de gestos identificativos. • No identifica las partes del cuerpo. • No conoce su nombre. • No hace frases de dos palabras.

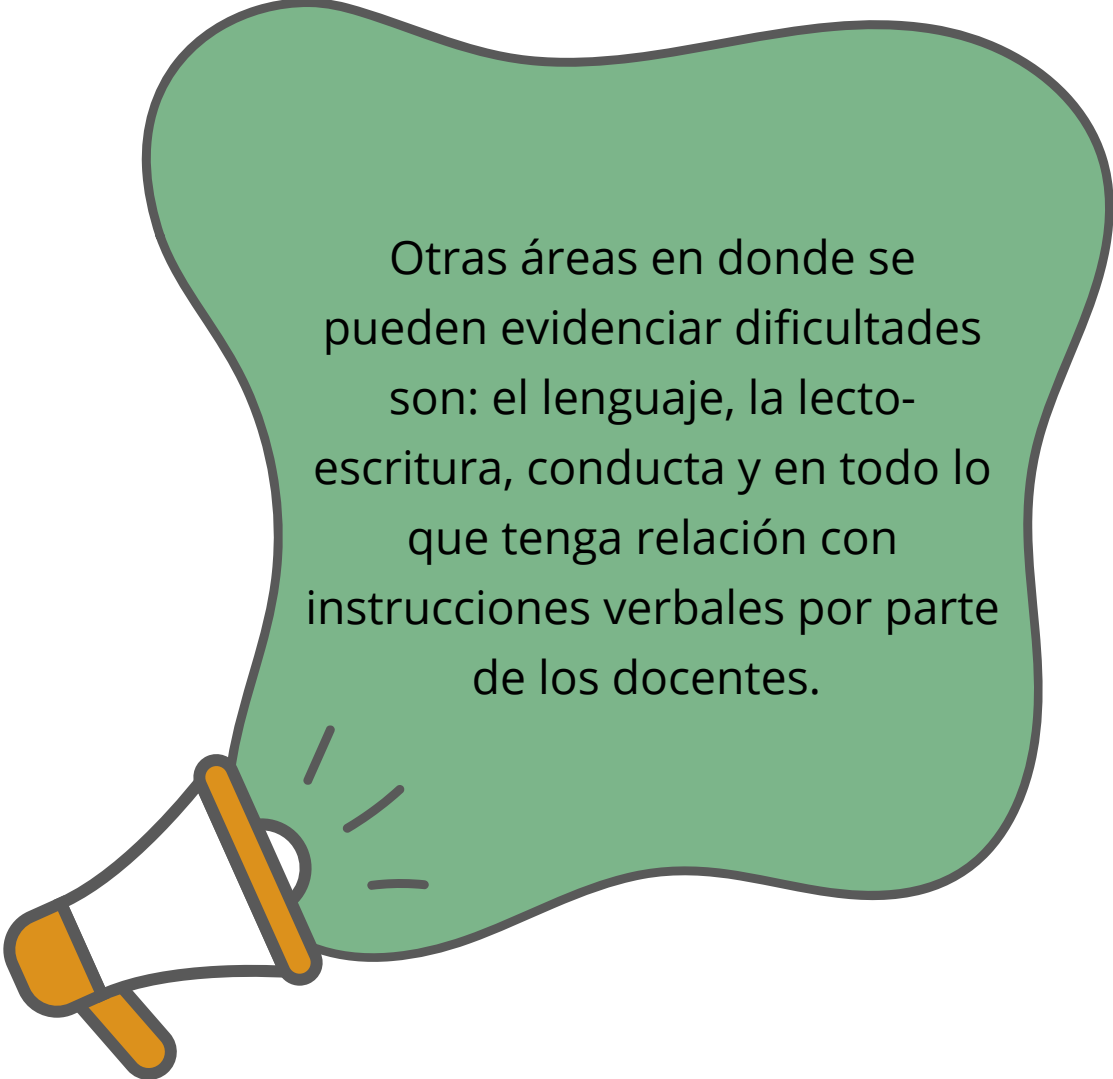
Elaboración propia con base en: Jáudenes, C. (1990, 2013): Signos de alerta en el comportamiento del bebé y del niño, en FIAPAS (VV.AA.): Campaña de Detección Precoz de la Sordera. Dossier Informativo. Madrid, FIAPAS.

Tabla 1: Signos de alerta en niños de los 0 a 5 años de edad

Edad	Signos de alerta
3 años	<ul style="list-style-type: none"> • No se le entienden las palabras que dice. • No repite frases. • No contesta a preguntas sencillas. 
4 años	<ul style="list-style-type: none"> • No sabe contar lo que le pasa. • No es capaz de mantener una conversación sencilla.
5 años	<ul style="list-style-type: none"> • No conversa con otros niños. • No manifiesta lenguaje maduro ni lo emplea eficazmente y sólo le entiende su familia. 

Elaboración propia con base en: Jáudenes, C. (1990, 2013): Signos de alerta en el comportamiento del bebé y del niño, en FIAPAS (VV.AA.): Campaña de Detección Precoz de la Sordera. Dossier Informativo. Madrid, FIAPAS.

Cuando los niños ya van al preescolar, los docentes deben prestar atención a los signos que presentan con respecto al aprendizaje, según la FIAPAS (2013) indica que es necesario observar si existe falta de interés por las actividades en donde debe utilizar el lenguaje verbal, además, tienen dificultad en memorizar canciones y poemas, así como aprender conceptos nuevos y recordar indicaciones verbales, imita a sus compañeros y en general su rendimiento escolar es bajo.



Otras áreas en donde se pueden evidenciar dificultades son: el lenguaje, la lecto-escritura, conducta y en todo lo que tenga relación con instrucciones verbales por parte de los docentes.



En el lenguaje: el ritmo de desarrollo es lento, utiliza estructuras sencillas, no se le entiende cuando habla, comete errores de articulación, omite sílabas, sustituye silabas, en otras. Se le dificulta tener una conversación larga, así como aprender nuevo vocabulario. Le cuesta contar una historia y le es difícil aprender una lengua extranjera.

En la lecto-escritura: leen y escriben algunos fonemas que no percibe claramente por la audición (/f/, /s/, /θ/, /d/,...) y aquellos punto de articulación que no se ven con facilidad (/k/, /x/, /l/,...), se les dificulta leer sílabas cuando no tienen clara la imagen fonológica. No pueden realizar dictados, comprender textos, responder preguntas sencillas referente al texto.



En la conducta: en ocasiones pueden presentar problemas de conducta debido al problema de audición, se les puede etiquetar como muy inquietos, distraídos, desobedientes o malos estudiantes, sus conductas pueden se inmaduras, en ocasiones se observa lentitud en sus acciones o movimientos torpes. Son inseguros o frustrados, eso puede provocar baja autoestima, por lo que decide aislarse del resto de sus compañeros. No participan en actividades grupales, sin embargo, la relación con otros niños puede dificultarse.



En relación al acceso de la información: los períodos de atención son cortos, las películas o cuentos relatados no son de su interés, en las explicaciones verbales no participa, se distrae con frecuencia cuando existen ruidos en el exterior, pide que se le repitan las cosas, cuando quiere oír, gira su cabeza hacia el lado que más escucha, pareciera que oye sólo lo que conviene, no responde a las indicaciones verbales, confunde palabras que suenan parecido.

Los padres o educadores que identifiquen estos signos deben acudir o remitir al niño o niña a un especialista para que sea evaluado y posteriormente diagnosticado, de tal manera que se puedan tomar las medidas necesarias ya sea que se necesiten ayudas técnicas o que sea factible realizar operación, así como la necesidad de utilizar un implante coclear.



Fuente: Canva.

IV. Ayudas técnicas

A. Audífonos

Un audífono puede permitir a la persona que lo usa comunicarse mejor y participar de sus actividades cotidianas con mayor libertad, suelen escuchar mejor en ambientes silenciosos o ruidosos, sin embargo, no todas las personas tienen acceso a este beneficio, o no todos los casos de pérdida de audición se ajustan a su uso.

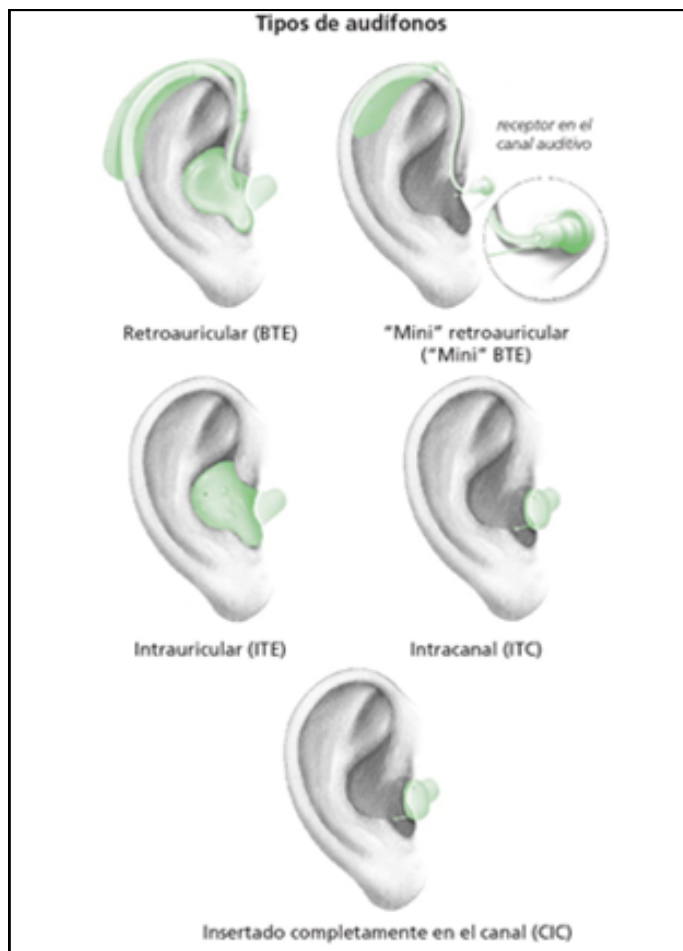
El audífono se compone por tres partes: **el micrófono, un amplificador y una bocina.** El micrófono recibe el sonido a través del audífono convirtiéndolo en ondas sonoras, éstas son transmitidas a un amplificador que da fuerza y alcance al sonido, y después lo transmite al oído por medio de la bocina.

La FIAPAS (2013) considera al audífono como una prótesis externa que capta los sonidos, los amplifica y lo remite para que puedan ser escuchados por la persona. Existe gran variedad de audífonos, sin embargo, la elección dependerá de los factores o tipo y grado de pérdida auditiva, edad y necesidades de los niños.



Fuente: Canva.

La NIH (2022) indica que existen tres tipos de audífonos que se diferencian por el lugar en donde se colocan, puede ser dentro del oído o detrás de la oreja, por el tamaño, y por el grado de amplificación del sonido.



Fuente de imagen: NIH (2022).



Audífonos retroauriculares



Fuente:
Marcelobato (2020).

Los audífonos retroauriculares (behind-the ear, BTE) son aquellos que se colocan detrás de la oreja, están hechos de una caja de plástico que se conecta a un molde de oreja el cual cabe dentro del oído externo. En estos el sonido viaja por el audífono a través del molde de oreja y entra al oído.

Las personas de todas las edades pueden hacer uso de los BTE en caso se tenga pérdida de audición leve hasta profunda. Existen otros de adaptación abierta que se coloca detrás de la oreja, pero necesita de insertar un tubo estrecho dentro del canal auditivo, lo que permite que el canal se mantenga abierto.

Audífonos intraauriculares



Fuente:
Marcelobato (2020).

Los audífonos intraauriculares (In-the-ear, ITE) son los que se colocan completamente en el oído externo y se utilizan cuando existe pérdida de audición leve a severa, están hecho de plástico, en ellos pueden conectar al teléfono celular, estos no se recomiendan para los niños porque requiere cambiar frecuentemente el estuche debido al crecimiento en su desarrollo.

Audífono: Canal auditivo

El tercer tipo de audífono es el de canal auditivo lo cuales se insertan dentro del oído, son llamados intracanales (In-the-canal, ITC) estos se hacen a la medida y forma del canal auditivo de la persona que lo usa, son insertados completamente en el canal, y están ocultos dentro de este, se utilizan en caso de pérdida leve a moderadamente severa.

En la actualidad existen audífonos digitales que permiten realizar modificaciones y tratamiento de la señal auditiva, provocando una calidad del sonido mayor a los audífonos tradicionales, por los que los beneficios para el niño son mayores.

Según sea el caso, los especialistas determinarán que aparato es el que más se ajuste a las necesidades de cada persona y si la situación lo amerita, se puede realizar el implante coclear.



Fuente de imagen: (Audífonos CIC, Qué Son y Para Quién Están Indicados | Centro Auditivo Estaire, 2024).

B. Implante coclear

Chaverri, (2018) indica que tanto los auxiliares auditivos como el implante coclear, se convierten en una excelente herramienta para que el paciente pueda adquirir la audición y por ende, el lenguaje oral, el implante coclear es considerado un dispositivo innovador para solucionar el problema de las sorderas.

Según Chaverri (2018) el implante coclear es:

Un dispositivo electrónico formado por dos partes; una porción interna y otra externa. La interna se coloca en la región mastoidea y en la cóclea, mediante un acto quirúrgico. Esta porción interna está compuesta a su vez por dos partes: un transformador con un imán, el cual se ubica en la región mastoidea para sujetar al transmisor por encima de la piel (un elemento externo) y lograr que el mensaje sea transmitido de afuera hacia adentro. Así, el transformador envía las señales eléctricas a los electrodos (segundo elemento interno), en el interior de la cóclea, para transmitir la información al nervio auditivo mediante una secuencia de impulsos eléctricos.



La BIAP (2017) recomienda que el implante coclear se realice antes de la edad de un año a aquellos que presenten deficiencia auditiva severa o profunda, por lo que consideran que es necesario realizar un diagnóstico preciso de la deficiencia, el acompañamiento por parte de los padres, un desarrollo óptimo de los modos de comunicación elegidos, una adaptación protésica precoz y una evaluación en el tiempo de la evolución del niño.

La información a las familias se puede dar en dos partes: la primera es para los niños que presentan una deficiencia auditiva congénita o prelingual, y la segunda para los niños que presentan deficiencia auditiva postlingual.

Para ambos, se recomienda insistir en que la colocación del implante coclear no es un procedimiento milagroso, no repara el oído para que reestablezca la audición normal, que tiene indicaciones precisas y limitaciones y que sólo puede ser planteada tras un período largo de observación para saber si es funcional o no.



Fuente: Canva.



Fuente: Canva.

Según Chaverri (2018), un implante coclear requiere de un gran equipo multidisciplinario, en el cual intervienen, audiólogos, terapeutas del lenguaje, otorrinolaringólogos, psicólogos, así como especialistas, radiólogos, anesthesiólogos, internistas, pediatras y servidores sociales.



Fuente: Canva.

Es recomendable que, cuanto más temprano se implante, mejor será su pronóstico en la adquisición del lenguaje oral, por esa razón la población infantil es la mejor candidata para la realización de estos procedimientos. Sugiere Chaverri (2018), que el papel y compromiso de los padres son fundamentales para que se den buenos resultados, por lo tanto, la oralización debe iniciarse desde el momento que fue diagnosticada la pérdida auditiva.

- Los candidatos para el implante coclear pueden ser: niños y adultos con hipoacusia congénita como también para quienes han perdido súbita o progresivamente la audición.
- Es recomendable realizar el implante coclear alrededor de los 12 a 18 meses. Si se realiza antes de los dos años, los niños tendrán un mejor desarrollo de lenguaje y comprensión.
- Si la pérdida auditiva es en los dos oídos, es recomendable realizar un implante coclear bilateral en niños menores de 7 años.
- Si la pérdida auditiva es un oído, es recomendable especialmente en niños.

Los padres son en estos casos, las personas que deben de alguna manera brindar todas las herramientas a sus hijos para que puedan desenvolverse en un mundo lleno de barreras y obstáculos a los cuales se tendrán que enfrentarse, por eso es importante realizar una intervención temprana.

The page is decorated with several yellow, hand-drawn style stars of various sizes scattered around the title.

Capítulo 3

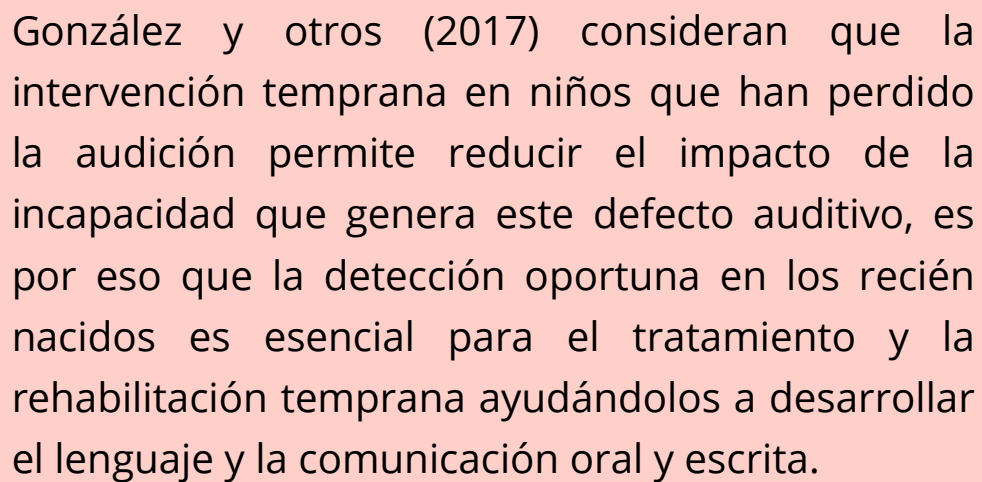
Intervención temprana

A teal-colored banner with a slight shadow effect, containing the section title.

I. Conceptos básicos

Zalaquett, Schönstedt, Angeli, Herrera, y Moyano (2015) indican que la intervención temprana es “un conjunto de actividades diseñadas para fomentar el desarrollo de los niños con discapacidades o situaciones de contexto que vulneran el adecuado desarrollo infantil”.

Intervenir en forma temprana significa involucrarse en un contexto familiar y en el sistema de cuidados, así como en la crianza del niño o niña. La intervención que se haga tiene como fin primordial el prevenir acontecimientos que en un futuro de no ser tratados podría significar consecuencias negativas.



González y otros (2017) consideran que la intervención temprana en niños que han perdido la audición permite reducir el impacto de la incapacidad que genera este defecto auditivo, es por eso que la detección oportuna en los recién nacidos es esencial para el tratamiento y la rehabilitación temprana ayudándolos a desarrollar el lenguaje y la comunicación oral y escrita.

Según Cárdenas (2019), este tipo de intervención debe llegar a todos los niños que presentan algún tipo de trastorno o alteración en su desarrollo, que puede ser físico, psíquico o sensorial, además, indica que la intervención debe involucrar no solo al niño, sino a la familia y a su entorno.

II. Objetivos de la intervención temprana

Cárdenas (2019) considera que existen seis objetivos de la intervención temprana que son:

1 Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.

2 Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.

3 Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.

4 Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.

5 Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y del entorno en el que vive el niño.

6 Considerar al niño como un sujeto activo de intervención.

La intervención temprana va de la mano con la prevención cuyo objetivo es mejorar la condición de vida que se deriva de la discapacidad.

La prevención se organiza en tres niveles, prevención **primaria**, **secundaria** y **terciaria**. La primaria tiene como objetivo elaborar planes y acciones para disminuir la incidencia de una enfermedad a diferencia de la atención temprana indica Cárdenas (2019), que interviene sobre la población de alto riesgo, quienes no han manifestado un déficit o aún no se les ha detectado.

En cuanto a la discapacidad auditiva, la **prevención primaria** estaría enfocada en elaborar planes de vacunación para contrarrestar diversas enfermedades y programas enfocados para reducir la exposición al ruido.

Por otro lado, la **prevención secundaria** intenta disminuir por medio de acciones los efectos de una enfermedad, que en atención temprana se refiere a la detección precoz.

La **prevención terciaria** tiene como objetivo reducir los efectos de una deficiencia, es decir, se evita por todos los medios que empeoren las consecuencias de cualquier discapacidad, por lo que se estaría hablando de la rehabilitación o incorporación social del niño, es aquí en donde la atención temprana entraría en acción.

Los programas de atención temprana enfocados específicamente a los niños sordos tienen como objetivos principales la detección y el diagnóstico de la sordera. Sin embargo, no basta solamente con la detección, es importante la intervención temprana específica que cubra todas las necesidades del desarrollo del niño sordo, por todo eso es importante realizar una evaluación y un diagnóstico asertivo.

III. Evaluación y diagnóstico

El sentido del oído es uno de los más importantes en el desarrollo de todo niño. Sin embargo, es importante mencionar que la pérdida de la discapacidad auditiva puede ocurrir en cualquier momento de la vida, debido a enfermedades, traumas físicos, condiciones ambientales o incluso predisposición genética. Algunas de las condiciones genéticas más comunes relacionadas con las mutaciones de genes las cuales afectan la funcionalidad de las células del oído interno son: **GJB2** y **GJB6**.

Realizar las evaluaciones auditivas permite identificar pérdidas futuras y abordar a tiempo un problema que puede ser ignorado.



A. Pruebas de detección



Las pruebas de audición se utilizan para detectar en los recién nacidos, una pérdida de audición. Estas evaluaciones pueden indicar si es necesario realizar pruebas adicionales. Aún no son capaces de determinar una pérdida auditiva.

Es importante que los recién nacidos pasen por una evaluación auditiva en el primer mes de vida. Si el parto se realiza en un hospital, generalmente las evaluaciones de detección son realizadas por los médicos antes de darle alta al bebé. Si el parto fuera realizado en casa, es importante tomar en cuenta este proceso para que el recién nacido reciba esta evaluación en su primer mes de vida.

B. Pruebas de audición



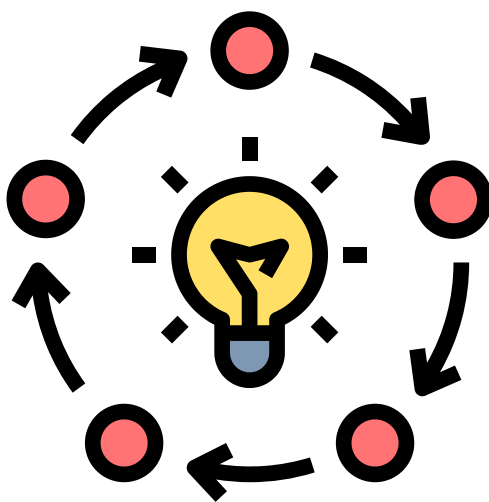
Las pruebas de audición se pasan para el diagnóstico de la pérdida auditiva en caso el niño no pase una prueba de detección. Estas son más completas y permiten mostrar el tipo de pérdida auditiva y el grado en el que se encuentra.

Si el bebé no pasara la prueba de audición para recién nacidos, se le debe de realizar una prueba de audición completa antes de los 3 meses de edad.

Si el bebé pasara la evaluación de audición, pero presentara un alto riesgo en desarrollar algún tipo de pérdida auditiva, es importante someterlo a evaluaciones auditivas entre los 24-30 meses de edad. El riesgo de pérdida auditiva infantil puede subir sus probabilidades si en la familia existieran antecedentes hereditarios.

Moreno (2011) citado por Vásquez, (2020) indica que para realizar un diagnóstico ante la presencia de un déficit auditivo se necesita “una evaluación integral que permita recoger datos audiológicos, neuropsicológicos, clínicos y lingüísticos”, es decir, que se debe realizar un análisis de todos los procesos que intervienen en la audición.

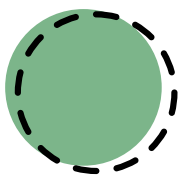
La evaluación del niño sordo requiere de varios elementos como, las entrevistas, observación clínica, elaboración adecuada de anamnesis haciendo énfasis en todo lo relacionado al embarazo y nacimiento del infante, debido a que una de las principales causas de las sordera en niños está relacionado con las enfermedades que tuvo la madre mientras estaba embarazada o algún problema del niño al nacer.



C. Pruebas de detección para recién nacidos y niños pequeños



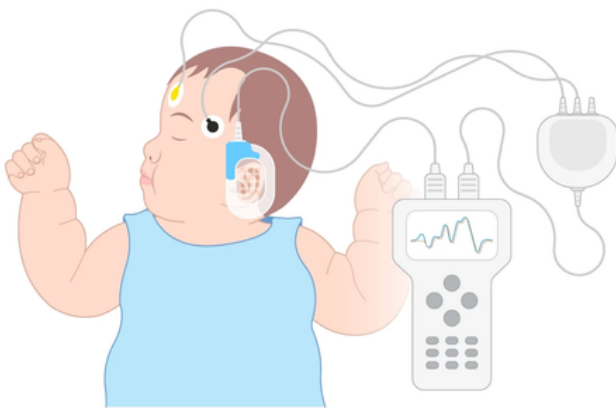
La prueba de audición puede depender de la edad del niño y de su capacidad para seguir instrucciones. Al examinar a bebés o niños pequeños, se puede medir su audición incluso mientras duermen.



La prueba de respuesta auditiva del tronco encefálico examina la función del oído interno, el sistema auditivo y las áreas del cerebro asociadas con el hemisferio auditivo.

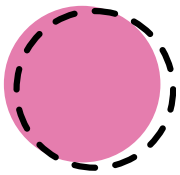
Durante esta prueba:

RESPUESTA AUDITIVA DEL TRONCO ENCEFÁLICO



Fuente: Aurora Health Care (2024).

- Un profesional de la salud coloca electrodos (objetos pequeños y pegajosos) en el cuero cabelludo, que están conectados a una computadora.
- Se colocan pequeños auriculares suaves en los oídos del paciente.
- Los auriculares emiten sonidos.
- Los electrodos registran la respuesta del cerebro a estos estímulos auditivos y los resultados se muestran en la pantalla de la computadora.



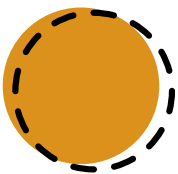
La prueba de emisión acústica del oído (AEO) se utiliza para determinar si las células ciliadas de la córnea están dañadas.

Durante esta prueba:




- Se inserta un pequeño dispositivo en el canal auditivo que produce y mide el sonido.
- El sonido producido por el dispositivo hace que la cóclea se mueva, que a su vez recoge las células ciliadas. Al caminar, estas células generan vibraciones que generan su propio EOA.
- El dispositivo registra emisiones otoacústicas para controlar la función de las células ciliadas. Si los resultados presentan poca o ninguna emisión, puede indicar pérdida auditiva neurosensorial.

Fuente: AURIS (2023, 3 mayo).



Las pruebas de detección auditiva en los niños mayores generalmente se evalúa con audiometría, que evalúa los sonidos o ruidos más suaves que el niño puede escuchar.



Estas pruebas incluyen:

- El niño usa audífonos; Cuando no está en uso, el sonido se reproduce a través de un altavoz en el compartimento insonorizado.
- En una prueba de tonos puros, el niño indica que ha escuchado el tono levantando la mano, presionando un botón o indicando de otra manera que ha escuchado el sonido.
- En las pruebas de discriminación del habla, el niño escucha palabras simples en una variedad de voces, algunas con ruido de fondo, repeticiones de palabras familiares.
- La audiometría y otras pruebas son importantes para la atención del niño, por lo que se pueden incluir juegos para ayudarlo a concentrarse en los sonidos. Los profesionales buscan cambios en el comportamiento del niño que indiquen que se escuchó el sonido.



Fuente: Canva.

Capítulo 4

Importancia de la familia

Una vez que se da el diagnóstico de la pérdida de audición, los padres pueden entrar en una etapa de desorientación y preocupación, preguntándose ¿qué va a pasar? ¿Qué pueden hacer para ayudar a su hijo? ¿Cómo se podrán comunicarse con su hijo/a?, todo eso es normal, por tal motivo, la FIAPAS (2013) indica que las familias deben contar con información actualizada, objetiva, clara y precisa que les facilite la toma de decisiones en lo todo lo que respecta a su hijo.

Huerta y Rivera (2017) afirman que la llegada de un hijo/a con discapacidad es un acontecimiento inesperado, extraordinario e incomprensible porque llega a reestructurar la vida familiar, altera la dinámica y, por lo tanto, su cotidianidad, esto puede provocar un impacto a nivel relacional, económico, emocional y social.



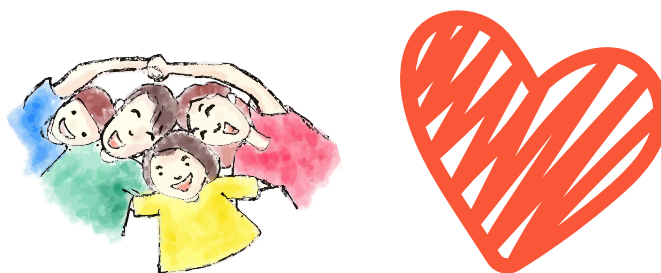
Según Cunha, Paz, y Berger (2016), no sólo los padres son tomados en cuenta cuando existe algún niño con discapacidad, también se involucra a toda la familia, la cual está formada por todas las personas que se consideran parte de ésta, ya sea por consanguinidad, relaciones matrimoniales o ninguna de ellas, pero que se ayudan y se cuidan entre sí con regularidad.

El apoyo que se le brinde a la familia será de gran ayuda, tanto para el niño como para los padres, en este sentido, indica Cunha y otros (2019), que el apoyo de los abuelos, tíos y primos es de gran importancia, así como aquel que puedan recibir de los profesionales que asisten al niño.

Un apoyo fundamental puede venir de los padres que también tienen niños con las mismas discapacidades, ellos pueden orientar, aconsejar y guiar a través de la propia experiencia, mostrándoles las acciones que han tomado para ayudar a sus hijos, haciéndolos sentir comprendidos, pero sobre todo, aportando ideas que serán de gran valor para quienes por primera vez se enfrentan a este tipo de desafíos.

Diversos estudios demuestran según Huerta y Ramírez (2017), que los padres se ven afectados en sus emociones pues generan desilusión al verse rotas sus expectativas que proyectaron hacia sus hijos, por lo que a lo largo del proceso presentan fatiga, cansancio, depresión, enojo, culpa y baja autoestima.

La discapacidad puede generar desorganización familiar, tensión, abandono hacia los hijos, centrarse en el paciente, así como llenar de atenciones provocando la sobreprotección, es por eso que es necesario un reorganización y asumir roles para reacomodar su estructura.



Fuente: Canva.

I. Roles de la familia



Debido a los cambios que se presentan en las familias con la llegada de un niño o niña con discapacidad, los padres deben asumir diferentes roles que les permita dar atención a su hijo en sus necesidades específicas, de la misma manera necesitan invertir tiempo en el aprendizaje, información y visitas a los profesionales.



Fuente: Canva.

El primer rol que asumen los padres según Huerta y Ramírez (2017), es el de **cuidadores primarios** debido a que son los más cercanos al niño o niña, esto puede provocar en ellos un descuido en su bienestar personal, una sobrecarga de desgaste, así como tensiones asociadas a los gastos económicos que se generan en la visita a los médicos y compra de medicamentos.

Los cuidadores primarios con el paso del tiempo presentan síntomas de ansiedad, depresión, problemas físicos y aislamiento debido a que son las personas que están en todo momento brindando el acompañamiento físico y emocional al paciente.



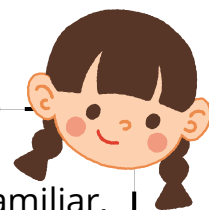
Fuente: Canva.

Existe también el **cuidador primario informal** quien es la persona que se encarga de dar atención y cuidados al niño con discapacidad de manera voluntaria o como parte de un acuerdo, suele ser un familiar cercano quien asume la responsabilidad de cuidarlo por un determinado tiempo.

El cuidador informal realiza la labor sin recibir ningún pago y por lo general no tiene ninguna capacitación para la atención adecuada de la persona con discapacidad. Estos roles según Huerta y Ramírez (2017), son asumidos generalmente por las mujeres madres de familia, dedicadas a las labores del hogar y que están en una edad reproductiva.

Las madres, por lo tanto, se ven a diario en la necesidad de cumplir los roles de cuidadoras primarias, amas de casa, madres, esposas, entre otros, que finalmente su salud se ve afectada negativamente poniéndolas un alto riesgo de padecer problemas de salud físicos, cardiovasculares, inmunológicos, estrés y depresión.

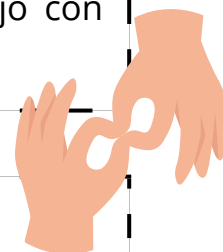
Sabiendo que la madre en muchas ocasiones tiene el rol de cuidador primario, el padre, cuando está presente en el hogar, toma el rol de proveedor, debido a que es quien lleva el sustento y brinda de todo lo necesario que el niño o niña con discapacidad necesita, pagando consultas con los especialistas, terapias y sobre todo algún artículo que le permita a su hijo mejorar sus condiciones de vida.



Los hermanos tienen un rol importante dentro del núcleo familiar, aunque en ocasiones se molestan al ver que los padres prestan mayor atención al hijo con discapacidad, comprenden que es necesario, así que también asumen el papel de cuidadores en caso fueran mayores y además tienen el compromiso de informarse para poder atender a su hermano con capacidades diferentes.



Bermudez y Caterino, (2016) hacen énfasis en la importancia que tienen los padres para el desarrollo del aprendizaje de los niños Sordos, por lo tanto, es necesario que se involucren en todos los procesos concernientes a su hijo. Los padres asumen el rol de aprendices, porque deben conocer nuevas estrategias para poder comunicarse con su hijo/a, esto puede lograrse cuando cuentan con el asesoramiento adecuado, así como el formar parte de grupos de padres para mejorar sus competencias, habilidades y destrezas necesarias para atender y educar a su hijo con sordera.



Uno de los desafíos es encontrar un código de comunicación que les permita la interacción lingüística, socialización y el aprendizaje escolar, aunque el código oral es una opción, indica Bermudez y Caterino (2016) es necesario disponer de un código visual fluido y eficaz con el que pueda transmitir información a su hijo/a, de allí surge la importancia de la creación de un código de señas conocido actualmente como "Lengua de Señas" que permiten la comunicación en la persona sorda.

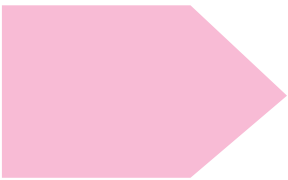


Capítulo 5

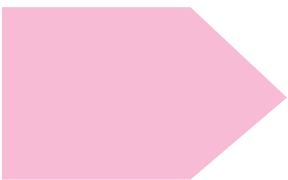
La comunicación de la persona sorda



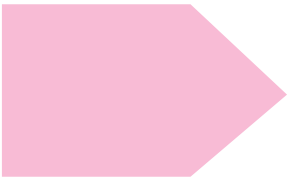
I. Definición de comunicación



La comunicación es un proceso indispensable en los seres humanos que permite la expresión de ideas, pensamientos y sentimientos. Según Werner (2013) define la comunicación como “un proceso mediante el cual entendemos lo que se nos dice y decimos o expresamos nuestros pensamientos, necesidades y sentimientos”. La pregunta ahora es ¿qué pasa con las personas sordas?



En las personas sordas el proceso de comunicación se vuelve un poco lento, pero no imposible, el cual puede realizarse por medio de un intercambio de ideas utilizando algún método diferente al que usan las personas oyentes como el habla.



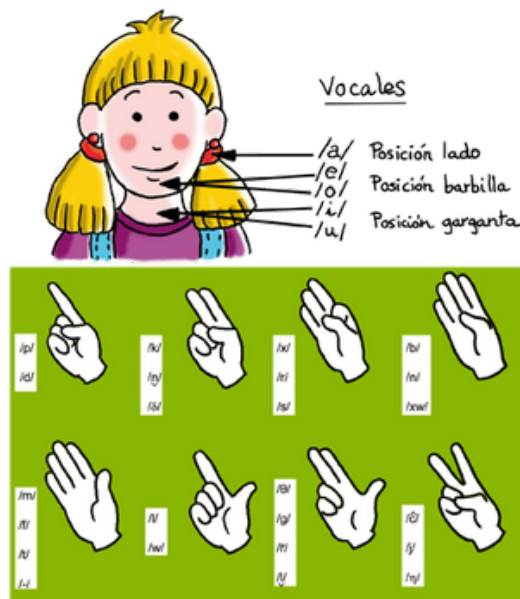
El método o estrategia que se escoja para enseñar al niño sordo a comunicarse debe ser el que se ajuste a sus necesidades, sin presiones para que no se frustre al momento de aprender, debido a que requiere de paciencia, perseverancia y mucho apoyo por parte de los cuidadores, por tal motivo, los padres deben conocer los diferentes tipos de comunicación que pueden utilizar.

II. Tipos de comunicación

A. Palabra complementada

Según Santana, Torres, y Moreno (2007), la palabra complementada (LPC), en inglés Cued Speech (CS), es un sistema de comunicación creado por Cornett en el año de 1967, el cual “hace visible el habla mediante la percepción sincronizada de la lectura labial y un conjunto limitado de claves manuales”.

Santana y otros (2007) indican que en este sistema de comunicación la mano se sitúa en 3 posiciones distintas cerca de la boca para despejar la ambigüedad de los visemas vocálicos y adopta ocho configuraciones de los dedos para desambiguar los visemas consonánticos. La mano se coloca en posición concreta que da información precisa y simultánea del grupo consonante más vocal (CV), como resultado se obtiene la percepción clara y distinta del habla en su totalidad.



Fuente: (Todos a una, 2017).

La posición de la mano de la primera figura del lado izquierdo se realiza para indicar la vocal (a), la segunda representa las vocales (e,o) y la última imagen representa las vocales (i,u).

Las consonantes se representan en las ocho figuras siguientes, en donde, en la primera fila, iniciando de izquierda a derecha representan Figura 1 (p/d), Figura 2 (k/n), Figura 3 (x/r/s), Figura 4 (b/n/xu), Figuras 5 línea inferior izquierda (m/f/t), Figura 6 (l/w), Figura 7 (0/g/r/l/), Figura 8 (c/j/n).

B. Bimodal

Morales (2014) citado por Carangui y Merizalde (2021) indica que la comunicación bimodal fue creado por Schlesinger en el año 1978, el objetivo principal es desarrollar la lengua oral y escrita en los niños con diversidad funcional, es decir, hacer uso simultáneo de signos y lengua oral (oral auditivo con visual-gestual). Por lo tanto, el mensaje se emite por medio de los dos canales, pero el que dirige la gramática y la oraciones es la lengua oral.

El objetivo de este tipo de comunicación es lograr que desde la primera infancia el niño desarrolle las competencias que le faciliten la adquisición de la estructura de la lengua oral, esto le ayudará en la parte de la escritura, este tipo de comunicación puede utilizarse en niños con discapacidad auditiva, autismo y afasia o dispraxia verbal.

Carangui y Merizalde (2021), indican que la lengua de señas es la forma natural que utilizan las personas con discapacidad auditiva para comunicarse, posee una estructura propia al igual que un determinado léxico que permite recrear cierto número de manifestaciones sobre la realidad. A diferencia de la comunicación bimodal, en esta se utilizan únicamente gestos y movimientos con las manos. Es importante mencionar que cada país tiene su propio código de señas, y que sólo algunas de ellas son utilizadas a nivel internacional.

Un ejemplo de este tipo de comunicación puede ser cuando se le enseña al niño a decir hola, se le pide que repita la palabra, pero ésta va unida a un movimiento con la mano, lo cual significa que cada palabra tiene un gesto visual.

C. Lengua de señas

Según Larios (2019) fue en el año 1620 cuando el pedagogo español Juan de Pablo Bonet, considerado pionero de la educación de sordos en español, publicó su "Reducción de las letras y arte para enseñar a hablar a los mudos" años después fue catalogado como el primer tratado moderno de fonética y logopedia.

La publicación, contenía el método de enseñanza oral para los sordos mediante el uso de señas alfabéticas, el cual se pudo divulgar por toda Europa y después alrededor del mundo. El manual fue mejorado por Charles-Michael quien en el siglo XVIII divulgó el lenguaje de señas que ahora es conocido internacionalmente.

Dactilología Es el sistema de deletreo de las palabras con posiciones de la mano.



Fuente: CONADI (sf).

En Guatemala, el Congreso de la República (CRG, 2020) el 28 de enero del 2020 aprobó el Decreto Legislativo 3-2020 que dio vida a la Ley que reconoce el Lenguaje de Señas en Guatemala (Lensegua), ahora más que nunca la comunidad sorda en Guatemala celebra el 23 de septiembre de cada año el día Internacional de la Lengua de Señas, la cual ha sido incluida en todos los medios de comunicación oficiales.

D. Oralismo

El oralismo se refiere a la adquisición de un lenguaje oral como primera forma de comunicación, un niño sordo que nace en el seno de una familia en donde todos son oyentes adquirirá con mayor facilidad este tipo de lenguaje, debido a que la familia le hablará constantemente de forma oral.

Expertos recomiendan que al niño sordo se le debe capacitar en este tipo de lenguaje debido a que en un futuro se enfrentará a muchas personas oyentes, lo que le permitirá una comunicación más fluida, pero también indican que este debe ir acompañado de la lengua de señas, llamando a este proceso "Bilingüismo Intermodal".

El bilingüismo intermodal según Morales (2019), en sus expresiones en inglés cross-modal, bilingualism y bimodal, es un modelo educativo que incluye dos lenguas con canales diferentes, es decir, la lengua de señas más una lengua oral, este tipo de lenguaje es necesario adquirirlo en la primera infancia, pues se adquieren de manera natural y completa, antes de la maduración cognitiva del cerebro.

Es importante mencionar que el enfoque oralista ha surgido bajo la idea de un concepto de adaptación a la sociedad de los oyentes y no ha permitido la comunicación de la persona sorda en Lengua de Señas como idioma materno. Es por ello destacar la adaptación de ambos y utilizar el oralismo como complemento en la interacción de la persona sorda.

Los métodos orales más generalizados con el sistema verbotonal y la lectura de labios son:

Método verbo tonal: consiste en colocar el sonido problemático al final de cada frase.

Lectura de labios: habilidad, destreza, por la que un sujeto comprende lo que se le habla observando los movimientos de los labios.



Fuente: <https://teresadejesus.wordpress.com> (2010).

E. Comunicación total

Puertollano (2019) indica que el programa de comunicación total fue creado por Benson Schaeffer, Arlene Raphael y George Kollinzas, en 1994, el cual intercala lenguaje oral y el signado, fue pensando inicialmente para niños con el espectro autista debido a que tienen un déficit en el procedimiento cognitivo y del lenguaje, esperando que la modalidad por medio de signos pudiese ayudarles.

Es un programa de habla signada que se centra en la adquisición del lenguaje a través de signos y el hablado, y se puede conseguir de forma paulatina, primero potencia el signado de espontáneo, segundo maximiza la probabilidad que el niño pase del signado espontáneo al habla signada espontánea y lenguaje verbal espontáneo y tercero, que se aproveche la semejanza entre el signado espontáneo de los niños no verbales y el habla espontánea de los niños oyentes.

Schaeffer propone algunos principios para favorecer la enseñanza del signo, lo primero que se debe enseñar es la expresión de deseos personales o intereses, el segundo es enseñar a alcanzar metas o fines y, en tercer lugar, enseñar una función de inclusión por medio del sistema de comunicación total.



Fuente: Canva.

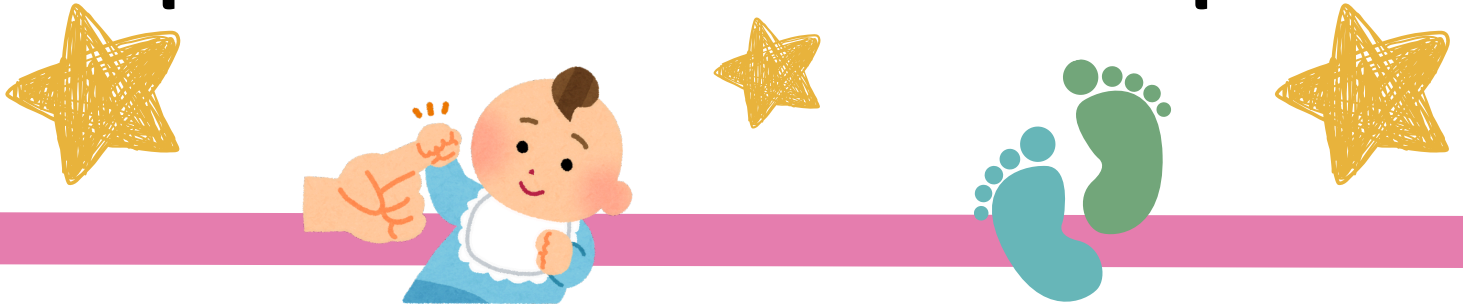
Es necesario desenfatar la imitación y el lenguaje receptivo, para ello se recomienda la enseñanza por medio del moldeamiento. Una vez el niño aprende a signar, es momento de retirarle las ayudas para que él mismo produzca de forma progresiva. Además, de promover y favorecer la autocorrección, así como evitar asociar la comunicación con el castigo, esto puede generar miedo al lenguaje.



Fuente: Canva.

Capítulo 6

Importancia de la estimulación temprana



Merino (2019), señala que las estrategias son procedimientos que los docentes utilizan en forma reflexiva y flexible para promover el logro de aprendizajes significativos, también se definen como secuencias de acciones conscientes, voluntarias y controladas cuyo objetivo es el aprendizaje y la solución de problemas.

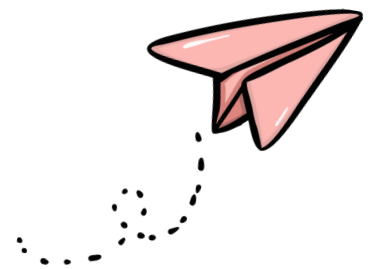
La estimulación temprana o atención temprana según Cobos (2015), tiene como objetivo trabajar cuatro áreas de desarrollo, **la motricidad, el lenguaje y desarrollo cognitivo, el afectivo y social**, y se dirige a los niños con retrasos, alteraciones o discapacidades documentadas.


Diversos autores coinciden en que la Atención Temprana también incluye a los niños con deficiencia auditiva o hipoacusia, debido a que es una de las causas que detienen la adquisición del lenguaje, cognitivo, emocional, académico, social y familiar.

La Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (2005) citada por Cobos (2015) indica que la estimulación temprana es una adopción de medidas para la prevención de la hipoacusia, así mismo, es necesaria para la detección precoz de los riesgos de las deficiencias auditivas y el conseguir al máximo el desarrollo físico, mental y social del niño.

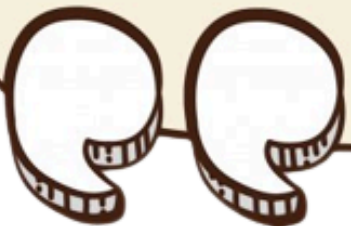
Escoger el sistema de apoyo de comunicación es una de las mejores estrategias que se pueden utilizar para brindar ayuda al niño, entre ellos se puede elegir el de comunicación bimodal, la palabra complementada, lengua de señas, dactilológica o Alfabeto manual o el de comunicación total. Otra estrategia de intervención es brindar atención logopédica para una reeducación auditiva y del lenguaje, y el aprovechamiento de los restos auditivos utilizando las prótesis auditivas adaptadas a su necesidad.

Tanto los niños como los padres deben ser proveídos de herramientas que les ayuden a ir mejorando las destrezas necesarias para afrontar el mundo en el cual se van a enfrentar, por lo que deben buscar ayuda en las diferentes instituciones encargadas en atender a niños con sordera.





Según Obaldía (2019), “El lenguaje es la base para alcanzar la comunicación y permitir un desarrollo socio emocional y cognitivo óptimo, para afrontar ambientes académicos con un nivel de lectura y escritura aceptables. A través de este registro con estrategias para la adquisición de la lengua de señas, usted podrá facilitar a su hija o hijo Sordo el acceso a la información en una forma natural.”



Capítulo 7

Instituciones con atención a niños con discapacidad auditiva

I. Benemérito Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala



Es una institución privada no lucrativa, social y educativa, fue fundada el 3 de diciembre de 1945, debido a su encomiable labor que ha beneficiado sin discriminación a la población el Congreso de la República de Guatemala le otorgó el título de Benemérita Institución el 27 de octubre de 1998.

El Comité es dirigido por una junta integrada por once profesionales guatemaltecos, quienes brindan sus servicios *ad-honorem*. Cuenta con 36 programas y servicios los cuales se hacen posible gracias a la labor de 642 colaboradores. Se sostiene por la venta de billetes de Lotería Santa Lucía.

Brinda servicios médicos, educativos y de rehabilitación productos de una planificación integral, cuenta con ocho centros hospitalarios para ojos y oídos. Tiene a su cargo diversos centros educativos que dan rehabilitación a niños, adolescentes, adultos y adultos mayores, tres de ellos atienden a personas con discapacidad visual y auditiva.

Algunos programas están enfocados a la inclusión escolar, así como a la rehabilitación a domicilio, un programa de capacitación técnica, además, brinda cursos de lengua de señas y servicio de intérpretes, entre otros.

La misión está enfocada al compromiso de proveer servicios integrales con eficiencia y avanzada tecnología, por medio de programas de prevención y servicios para brindar salud visual y auditiva a la población de tal manera que se facilite su inclusión permitiéndoles tener una vida digna. (Prociegos, 2022)

Dirección: 9 Calle 3-07, Zona 1, Guatemala, Capital

Teléfono: 2382-1800

Link oficial: <https://prociegosysordos.org.gt/>

II. Asociación Educativa para el Sordo (ASEDES)



Es una organización guatemalteca civil, no lucrativa, que cuenta con personas interesadas en trabajar en beneficio de personas con discapacidad auditiva. Está formada por personas sordas y oyentes, comprometidas a realizar actividades para la atención integral del sordo de tal manera que se contribuya a mejorar la calidad de vida. (ASEDES, 2022).

Fue fundada en el año 2008 pensando en los niños y la juventud sorda de Guatemala, con el objetivo de brindar apoyo a los padres de familia y personas sordas. El fin principal es desarrollar proyectos educativos y de soporte para el beneficio de la comunidad Sorda.

Su misión es proveer tanto a la comunidad sorda como oyente de herramientas educativas indispensables para el pleno desarrollo del sordo. Dentro de los planes de trabajo se encuentra la enseñanza de Lengua de Señas de Guatemala (LENSEGUA) que busca de alguna manera involucrar a la población en general en el uso de esta lengua, así como la sensibilización de dar a conocer la cultura sorda.

Otro programa es brindar atención terapéutica a niños y jóvenes con discapacidad auditiva, y al mismo tiempo, se busca luchar por la igualdad de derechos y oportunidades de las personas sordas.

Dirección: 7ª Avenida 14-44 Zona 9, Edificio La Galería, Local 1
Guatemala, Guatemala

Teléfono: 2331-2123 / **Whatsapp:** 4189-0285

Link oficial: <https://www.asedesguatemala.org/>

III. Asociación de Sordos de Guatemala (ASORGUA)



La asociación tiene como misión el desarrollar e impulsar proyectos y programas para apoyar a las personas con discapacidad auditiva en el área educativa, salud y laboral. Toma en cuenta las necesidades individuales para ayudarle a realizar acciones de reactivación social.

Dentro de los programas que manejan se encuentra la interpretación en Lengua de Señas de Guatemala, promueven la capacitación y sensibilización de la población en general, realizan jornadas de salud preventiva de la discapacidad auditiva, realización promoción laboral, recreación y también brindar cursos de Lengua de Señas. (ASORGUA, 2022).

Dirección: 14 Calle 8-30 zona 1. Interior parqueo segundo nivel., Guatemala City, Guatemala

Teléfono: 2270 2579

IV. Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad -CONADI-



Entidad autónoma con personería jurídica y patrimonio propio con carácter coordinador, asesor e impulsor de las políticas generales en materia de discapacidad.

Propósito:

Coordinar, asesorar e implementar la política nacional en discapacidad para la integración e inclusión social de personas con discapacidad en igualdad de condiciones. (CONADI, s.f.)

Dirección: 1a. Avenida 4-18 y 4-19 zona 1

Teléfono: 2501-6800

Link oficial: <https://conadi.gob.gt/web/>

Referencias

ASEDES. (2022). *asedesguatemala.org*. Obtenido de *asedesguatemala.org*: <https://www.asedesguatemala.org/nosotros>

ASORGUA. (2022). <https://observatorio.parlacen.in>. Obtenido de <https://observatorio.parlacen.in>: <https://observatorio.parlacen.int/asociacion-de-sordos-de-guatemala-asorgua/>

Bermudez, D., & Caterino, E. (2016). *Efectos de la Discapacidad Auditiva en la Dinámica Familiar de los Estudiantes del Centro de Educación Básica Especial Polivalente*. Tesis licenciatura, Universidad Nacional de San Agustín, Facultad de Ciencias Históricas Sociales, Arequipa, Perú. Obtenido de <http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/3674/Tsbeald.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

BIAP. (2017). *biap.org*. Obtenido de *biap.org*: <https://www.biap.org/es/recommandations/recomendaciones/ct-02-clasificacio-n-de-las-deficiencias-auditivas/112-rec-02-01-es-clasificacion-audiometrica-de-las-deficiencias-auditivas/file>.

Carangui Aucancela, E. E., & Merizalde Vera, A. L. (2021). *La comunicación bimodal para potenciar la estructuración de la sintaxis en estudiantes con discapacidad auditiva*. Tesis licenciatura, Universidad Nacional de Educación, Azoguez, Ecuador. Obtenido de <http://201.159.222.12/bitstream/56000/1748/1/TIC4EE.pdf>

Chaverri Polini, J. (2018). *El implante coclear: sus indicaciones*. *Acta Médica Costarricense*, 60(3), 132-135. Obtenido de <https://www.scielo.sa.cr/pdf/amc/v60n3/0001-6002-amc-60-03-132.pdf>

Cunha, C., Paz, B., & Berger, S. (2016). *Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar*. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 21-31. Obtenido de <https://www.scielo.br/j/csc/a/Cy68Ksjd6jgGZb8NYK874n/?format=pdf&lang=es> de 2024, de <https://cultura-sorda.org/intervencion-temprana-en-ninos-sordos-y>

FIAPAS. (2013). *Dossier divulgativo para familias con hijos/as con discapacidad auditiva: Información Básica para el Acceso Temprano a la Lengua Oral (Tercera ed.)*. (C. y. Jáudenes, Ed.) Madrid: Confederación Española de Familia de Personas Sordas. Obtenido de https://bibliotecafiapas.es/pdf/Dossier_divulgativo_para_familias_con_hijos_hijas_con_discapacidad_auditiva.pdf

FIAPAS. (2013). *Dossier divulgativo para familias con hijos/as con discapacidad auditiva: Información Básica para el Acceso Temprano a la Lengua Oral (Tercera ed.)*. (C. y. Jáudenes, Ed.) Madrid: Confederación Española de Familia de Personas Sordas. Obtenido de https://bibliotecafiapas.es/pdf/Dossier_divulgativo_para_familias_con_hijos_hijas_con_discapacidad_auditiva.pdf

González-Jiménez, B., Delgado-Mendoza, E., Rojano-González, R., Valdez-Izaguirre, F., Gutiérrez-Aguilar, P., Márquez-Celedonio, F. G., & González-Santes, M. (2017). Factores asociados a hipoacusia basados en el programa Tamiz Auditivo Neonatal e Intervención Temprana. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 55(1), 40-56. Obtenido de : <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=457749297015>

Huerta Ramírez, Y., & Rivera Heredia, M. E. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidades. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 9, 70-81. Obtenido de <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S2007078018300075?token=7C5861E198BC43634ECD46FA145C90F405FCAC70BE157D2676C28AD91BACFA415A8A209204AAA1EDAD189A1D617EF2C&originRegion=us-east-1&originCreation=20220923014051>

Integral – Cultura Sorda. (s/f). Cultura-sorda.org. Recuperado el 6 de septiembre

Intervención temprana en niños sordos y sus familias. Un programa de atención Larios, B. (23 de Septiembre de 2019). agn.gt. Obtenido de [agn.gt: https://agn.gt/archivo/dia-internacional-del-lenguaje-de-senas-el-origen-de-un-nuevo-campo-de-comunicacion-y-su-importancia-en-guatemala/](https://agn.gt/archivo/dia-internacional-del-lenguaje-de-senas-el-origen-de-un-nuevo-campo-de-comunicacion-y-su-importancia-en-guatemala/)

Morales López, E. (2019). Bilingüismo intermodal (lengua de signos/lengua oral). (E. Morales López, & M. Jarque Moyano, Edits.) *Revista de Estudios de Lenguas de Signos REVLES*, 1, 340-360. Obtenido de <https://revles.es/index.php/revles/article/view/31/20>

NIH. (29 de Agosto de 2022). nidcd.nih.gov. Obtenido de [nidcd.nih.gov: https://www.nidcd.nih.gov/es/espanol/audifonos#:~:text=Un%20aud%C3%ADfono%20es%20un%20aparato,actividades%20de%20la%20vida%20diaria](https://www.nidcd.nih.gov/es/espanol/audifonos#:~:text=Un%20aud%C3%ADfono%20es%20un%20aparato,actividades%20de%20la%20vida%20diaria).

Núñez, F., Jáudenes, C., Sequí, J. M., Vivanco, A., Zubicaray, J., & Olleta, I. (2019). *Actualización de los programas de detección precoz de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH*. *Revista Española de Discapacidad*, 8(1), 219-246. Obtenido de

http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/6075/Recomendaciones_CODEPEH%202019.pdf?sequence=1&rd=0031230342823487

Obaldía, A. C. (2019). *GUIA PARA PADRES CON BEBÉ SORDOS*. <https://www.iphe.gob.pa/storage/documentos/7522/12-guia-para-padres-con-bebes-sordos-5-3-1-xr-1-6-9f7ccdb9b260282a1ae05d26a2118a0d-b8bdac895db12b85a825a02797c52a68-1687125289.pdf>

OEA. (2016). *Equidad e inclusión social: Superando desigualdades hacia sociedades más inclusivas*. Organización de Estados Americanos, Departamento de Inclusión Social, Washington. Obtenido de http://www.oas.org/docs/inclusion_social/equidad-e-inclusion-social-entrega-web.pdf

OMS. (2021). *who.it*. Obtenido de *who.it*: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss#:~:text=P%C3%A9rdida%20de%20audici%C3%B3n%20y%20sordera,o%20mejor%20que%2020%20dB>.

Paloma, B. (2014). <https://logoinvestigation2016.files.wordpress.com/>. Obtenido de <https://logoinvestigation2016.files.wordpress.com/>: <https://logoinvestigation2016.files.wordpress.com/2016/10/la-palabra-complementada.pdf>

Prociegos. (2022). <https://prociegosysordos.org.gt/>. Obtenido de <https://prociegosysordos.org.gt/>: <https://prociegosysordos.org.gt/>

Puertollano Álvarez, M. (2019). *Inclusión del alumnado con trastorno del espectro autista a través del sistema aumentativo de comunicación total de Benson Schaeffer*. Tesis licenciatura, Universidad Zaragoza, Facultad de Humanidades y de Educación, Huesca. Obtenido de <https://zaguan.unizar.es/record/84938/files/TAZ-TFG-2019-3594.pdf?version=1>

Santana, R., Torres, S., & Moreno, I. (2007). *Adquisición del lenguaje oral en sordos prelocutivos mediante el uso del implante coclear (IC) y de la palabra complementada (LPC): estudio de caso*. Universidad de Oviedo. AEAL. Obtenido de <https://aeal.eu/wp-content/uploads/2021/02/Libro-completo-Aula-abierta.pdf#page=492> sus-familias-un-programa-de-atencion-integral/

UNESCO. (2020). *Resumen del Informe de Seguimiento de la Educación en el Mundo 2020: Inclusión y Educación: todo sin excepción*. Paris: UNESCO. Obtenido de https://gem-report-2020.unesco.org/wp-content/uploads/2020/06/GEMR_2020-Summary-ES-v8.pdf

Vásquez Mosquera, M. C. (2020). *Revisión sistemática sobre modelos de evaluación e intervención neuropsicológica para niños con discapacidad auditiva*. Tesis maestría.

Werner, D. (2013). *El niño campesino deshabilitado*. Barkeley, CA: Hesperian. Obtenido de https://doccdn.simplesite.com/d/4e/cd/285134157104008526/6d8b3ac2-9bf6-40e6-9a90-b38a0628f573/EI%20ni%C3%B1o%20campesino%20con%20discapacidad%202013_Libro%20Hesperian2.pdf

Referencias de imágenes

Imágenes diseñadas en www.canva.com

Audífonos CIC, qué son y para quién están indicados | Centro Auditivo Estaire. (2024). *Centro Auditivo Estaire*. <https://centroauditivoestaire.com/audifonos/audifonos-cic.php>

Todos a una: Image. (2017). <https://todosaunasite.wordpress.com/wp-content/uploads/2017/01/complementada.gif>

Marcelobato. (2020, 20 enero). *Audífonos digitales vs audífonos analógicos*. *Audifim*. <https://audifim.com.ar/audifonos-digitales-y-analogicos-que-los-diferencia/>

Prueba de respuesta auditiva del tronco encefálico (ABR) | Aurora Health Care. (s. f.). *Aurora Health Care*. <https://es.aurorahealthcare.org/services/audiology-and-hearing-services/auditory-brainstem-response-abr>

AURIS. (2023, 3 mayo). *emisiones otoacústicas examen no invasivo ideal en niños*. *Expertos En Patologías de Oído, Naríz y Garganta*. <https://www.auriscentromedico.cl/emisiones-otoacusticas/>

Conserjo Nacional para la Atención de las Personas con Discapaciad. (s. f.). <https://conadi.gob.gt/>