

**PERSPECTIVA Y EXPERIENCIAS DE PADRES LUEGO DE UN DIAGNÓSTICO DE
PÉRDIDA AUDITIVA COMO RESULTADO DEL CERNIMIENTO AUDITIVO
NEONATAL**

A thesis submitted to the Speech-Language Pathology Program
of Universidad del Turabo in partial fulfillment of the
requirements for the degree of

Master of Science in Speech-Language Pathology

in the School of Health Sciences

by

BÁRBARA M. PRATTS PÉREZ

May, 2013

Thesis director: Dr. Lillian R. Pintado Sosa AuD, CCC-A, MSc (c)

**PERSPECTIVA Y EXPERIENCIAS DE PADRES LUEGO DE UN DIAGNÓSTICO DE
PÉRDIDA AUDITIVA COMO RESULTADO DEL CERNIMIENTO AUDITIVO
NEONATAL**

Approved: _____

-electronic signature-

Dr. Lillian R. Pintado Sosa, AuD, CCC-A
Research Mentor

-electronic signature-

Dr. Nydia Bou Ed. D. CCC-SLP
MSLP Program Director

-electronic signature-

Dr. Angel Rivera, MD
SHS Dean

UNIVERSIDAD DEL TURABO

SPEECH-LANGUAGE PATHOLOGY PROGRAM

AUTHORIZATION TO PUBLISH MATERIAL IN THE VIRTUAL LIBRARY

I, Bárbara M. Pratts Pérez the owner of the copyrights of Perspectiva y Experiencias de Padres luego de un Diagnostico de Perdida Auditiva como Resultado del Cernimiento Auditivo Neonatal yield, this document under the law at the University of Turabo to publish and disseminate in the Virtual Library.

This assignment is free and will last until the owner of the copyright notice in writing of its completion. I also take responsibility for the accuracy of the data and originality of the work.

Given the inherently trans-border nature of the medium (internet) used by the Virtual Library at the University of Turabo for its bibliographic digitized content, the transfer will be valid worldwide.

-electronic signature-

Bárbara M. Pratts Pérez

May 2013

Resumen

El Cernimiento Auditivo Neonatal Universal (CANU) ha atraído la atención en todo el mundo como una política pública orientada a mejorar los resultados para los niños con pérdida auditiva y sus familias (Fitzpatrick et al., 2008). En el 2003, la Oficina de Servicios Legislativos de la Asamblea Legislativa de Puerto Rico desarrolló la ley número 311, para crear el Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal (PCANU) del Estado Libre Asociado de Puerto Rico. Comprender las necesidades de los padres puede mejorar la prestación de los servicios audiológicos a la niñez y maximizar la inversión en los cernimientos auditivos (Fitzpatrick et al., 2008). El propósito de esta investigación cualitativa descriptiva fue conocer las experiencias y perspectivas de los padres de niños cuya pérdida de audición fue detectada mediante el referido del cernimiento auditivo neonatal a través de entrevistas semi –estructuradas. Se utilizó una guía de preguntas para obtener información sobre perspectivas y experiencias de los padres antes, durante y luego del cernimiento auditivo.

Al analizar las entrevistas se identificaron tres temas en común relacionados a la insatisfacción referente a aspectos del cernimiento auditivo, impresiones antes y después del diagnóstico y los pasos a seguir luego del diagnóstico. Basado en los resultados se concluye que se debe mejorar la orientación a los padres y la calidad del acercamiento utilizado para notificar los resultados. Es común la otorgación de referidos para evaluación audiológica y se observó compromiso de los padres en cuanto al seguimiento y búsqueda de servicios relacionados. Los datos obtenidos pueden ser considerados por especialistas para utilizar técnicas de consejería a padres, como también reforzar la información que ofrecen sobre la detección o intervención temprana luego del diagnóstico de la pérdida auditiva.

Dedicatoria

Durante la realización de mi investigación, hubo varias personas que me ayudaron y apoyaron en el proceso a las cuales les dedico la presente tesis. Principalmente, debo darle gracias y dedicarle este estudio a Dios. El ser supremo que me acompañó en este proceso que fue arduo, pero lleno de satisfacción.

Además de Dios, le dedico mi tesis a mi motor, mi familia. Ese tesoro que Dios me regalo. A cada uno, gracias por el apoyo. En especial a mis padres, mi mayor bendición. Gracias por amarme y apoyarme en cada paso de mi vida.

Por último, quiero darle las gracias a mi mentora de investigación. ¡No pude tener mejor mentora! Gracias por guiarme en esta experiencia y por ser parte del grupo de personas que con sus conocimientos y dedicación aportaron a mi crecimiento profesional.

Tabla de contenido

Tabla de contenido	6
Capítulo I: Introducción	9
Introducción.....	9
Problema.....	11
Propósito.....	12
Objetivo.....	12
Justificación.....	13
Marco teórico.....	15
Definiciones.....	18
Capítulo II: Revisión de Literatura	24
Introducción.....	24
Pérdida Auditiva.....	24
Cernimiento Auditivo.....	26
Evaluación Audiológica-Médica.....	28
Pruebas Genéticas.....	30
Asesoramiento a Padres y Proceso de Ajuste.....	31
Intervención Temprana.....	33
Habla y Lenguaje en Niños con Pérdida Auditiva.....	35
Comunicación en Niños con Pérdida Auditiva.....	37
Desarrollo Emocional – Social.....	39
Desarrollo Cognoscitivo.....	40
Experiencias Generales de Padres de Niños con Pérdida Auditiva.....	41

Capítulo III: Metodología	45
Introducción.....	45
Propósito de la Investigación.....	45
Objetivo.....	45
Justificación.....	46
Escenario de la Investigación.....	46
Acceso a los Participantes.....	46
Criterios de Inclusión.....	47
Criterios de Exclusión.....	47
Procedimiento para llevar a cabo el estudio.....	47
Procedimiento del Consentimiento Informado.....	48
Método de Recolección de Datos.....	48
Procedimiento.....	49
Análisis de la Información.....	49
Dispositivos de Confidencialidad.....	50
Establecer Veracidad.....	51
Riesgos Potenciales a los Participantes.....	51
Beneficios Potenciales a los Participantes.....	51
Beneficios a la Sociedad.....	52
Importancia del Estudio.....	52
La Autora.....	53
Capitulo IV: Descripción de Participantes	
Verónica y Gerardo.....	54

Pedro.....	50
Carmen.....	55
Rosa	55

Capítulo V: Resultados

Insatisfacción referente a la información, contexto y protocolo del Cernimiento Auditivo Neonatal Universal.....	57
Impresiones de los padres antes y después del diagnóstico.....	59
Pasos a seguir luego del diagnóstico de pérdida auditiva.	61

Capítulo VI: Análisis y Conclusiones

Análisis y Conclusiones.....	65
Recomendaciones Finales	69

Referencias.....	70
-------------------------	-----------

Apéndice: Guía de Preguntas.....	85
---	-----------

Capítulo I

Introducción

La identificación temprana de la pérdida auditiva seguida de un cernimiento auditivo neonatal es una práctica común en muchos países. El Departamento de Salud y Servicios a Humanos de los Estados Unidos reportó que 2 ó 3 de cada 1000 niños nacen sordos o con problemas audición o muchos pierden la audición durante la infancia (National Institutes of Health [NIH], 2011). Los programas de cernimiento auditivo han sido implementados en los 50 estados y en la mayoría del territorio de Estados Unidos para detectar la pérdida auditiva en los niños, evitar el retraso en el habla y lenguaje y retraso en el desarrollo emocional y social (Gaffney et al., 2010). La detección temprana de la pérdida auditiva debe ser seguida por la intervención incluyendo tecnología y rehabilitación para permitir que el niño participe en la sociedad, por lo tanto el cernimiento auditivo debe ser incorporado en un sistema de servicios integrales para los niños, que incluya la identificación del problema auditivo, orientación a la familia, selección y adaptación de tecnología, gestión y asesoramiento (Fitzpatrick et al., 2008).

Para muchos padres es difícil descubrir la pérdida auditiva de sus hijos. Puede ser más fuerte para los padres que descubren el problema auditivo 2 ó 3 años después del cernimiento auditivo. Fitzpatrick et al. (2007) señalaron que la pérdida auditiva en los niños tiene un gran impacto en las familias, ya sea diagnosticada en los contextos de programas sistemáticos de evaluación o no, o si se identifica tarde o temprano. Indica además que familias cuyos hijos son diagnosticados más allá del primer año de vida, después de un periodo de sospecha de pérdida auditiva, expresan que los periodos de espera crean estrés, ansiedad y algunos evidencian

frustración y preocupación debido a las posibilidades cada vez mayores de retraso en el desarrollo.

La clave en este proceso puede ser una buena orientación. Los profesionales deben brindar la información de forma explicativa, sensible, incluyente y honesta (Tattersall y Young, 2006). Los padres prefieren ser informados sobre la pérdida auditiva de sus hijos por medio de un audiólogo, quien no sólo es un experto, sino también es un consejero empático y de mucho apoyo (Luterman y Kurtzer, 1999). Hay familias que desean saber la causa del problema auditivo en sus hijos. Algunos padres que se ven afectados por la identificación de la pérdida auditiva en sus hijos, valoran la disponibilidad de pruebas genéticas, útiles para comprender la causa de la pérdida auditiva y para promover la discusión de la condición (Geelhoed, Harrison, Davey y Walpole, 2009).

Los servicios de audiología y terapia son identificados como componentes esenciales del modelo de servicio para los niños con problemas auditivos, independientemente de la severidad de la pérdida auditiva (Fitzpatrick et al., 2008). Según la ley IDEA, los niños con pérdida auditiva recibirán servicios de intervención temprana gratuitos y apropiados desde el nacimiento hasta los 3 años y durante su edad escolar, entre las edades de 3 a 21 (American Speech Language & Hearing Association [ASHA], 2012). En estudios sobre los programas de cernimiento auditivo en Estados Unidos encontraron que la edad media de la identificación de problemas de audición ha disminuido a las edades de 12 a 13 meses antes de que los programas de cernimiento hayan sido introducidos a los 3- 6 meses desde su realización (Yoshinaga - Itano, C, 2004; United States Preventative Services Task Force [USPSTF], 2001). Los niños con pérdida auditiva que comienzan los servicios antes de los 6 meses de edad desarrollan el lenguaje (hablado o por señas) a la par de sus compañeros oyentes (ASHA, 2012). Estudios indican que el

diagnóstico de la pérdida de audición en los primeros meses de vida permite la oportunidad de comenzar con los servicios de intervención temprana y que esta intervención temprana mejora de forma significativa, el lenguaje, el habla y el desarrollo social-emocional (Moeller, 2000; Calderón y Naidu, 2000; y Calderón 2000 en Yoshinaga – Itano, 2003).

Luego de la detección de la pérdida auditiva, los padres tienen que tomar decisiones acerca de los audífonos, amplificación y tipo de comunicación que quieren que sus hijos utilicen y desarrollen. Fitzpatrick et al. (2008) exponen:

Las decisiones que tienen que tomar los padres le causan ansiedad ya que tienen que verificar la compra de equipos (por ejemplo, la parte del costo inicial de los audífonos, así como implante coclear, batería, piezas de recambio y reparaciones), los costos de la traspotación a la terapia (por ejemplo, el combustible y estacionamiento), y por otros gastos, por ejemplo cuidado de niños y tiempo fuera del trabajo.

Además de los servicios audiológicos y otras terapias, los padres se preocupan por los servicios de trabajo social y psicológicos. Otros padres prefieren buscar información por su cuenta. Las fuentes de información incluyen el cuidado de la salud y educación, materiales impresos como folletos, libros y revistas, medios de comunicación tales como cintas de video de los niños; internet; y la comunicación personal principalmente con otras familias de niños con pérdida auditiva. (p. 42-43)

Planteamiento del Problema

Los padres que descubren la pérdida auditiva de sus hijos dos años después del cernimiento auditivo, pasan por las siguientes fases: desconocimiento, sospecha, confirmación y rehabilitación, en las cuales experimentan un periodo de calma seguido de un periodo de ansiedad y frustración por la conducta y pobre desarrollo del lenguaje de sus hijos, como también, sienten

alivio o tristeza al conocer el resultado (Magnuson y Hergils, 2000). Lemajjić – Kozamec et al. 2008 concluyeron:

La pérdida de audición en los niños creará déficits cognitivos en las áreas centrales que dependen de la audición y por lo tanto, habrá demora en el desarrollo del habla y lenguaje, como también, trastorno psicológico y mental. Una identificación temprana de la pérdida auditiva es significativa en lactantes y niños pequeños ya que aportará a una rehabilitación e intervención eficaz. (p. 21)

El cernimiento neonatal universal es recomendado, pero no parece ser el procedimiento exclusivo para reducir la demora del diagnóstico de pérdida auditiva por ende es recomendable:

- 1) informar a los padres sobre la pérdida auditiva
- 2) poner atención a las sospechas de los padres,
- 3) evaluar objetivamente la función auditiva, sobre todo después de la ocurrencia de Otitis Media con Efusión y
- 4) dar seguimiento a los niños para identificar la pérdida progresiva de la audición (Serville et al., 2004).

Es importante conocer la perspectiva y experiencias de los padres cuyos hijos han sido diagnosticados mediante el referido del cernimiento ya que hay hallazgos que además de promover el cernimiento auditivo como principal detector de pérdida auditiva, apoyan el uso de la observación de los padres como parte del proceso de detección temprana de la pérdida auditiva (Kiese-Himmel y Kruse, 2005).

Propósito de la Investigación

El propósito de esta investigación fue conocer las experiencias y perspectivas de los padres de niños cuya pérdida de audición fue detectada mediante el referido del cernimiento auditivo neonatal en Puerto Rico. Esta información se obtuvo por medio del enfoque cualitativo descriptivo.

Objetivo

El objetivo de esta investigación fue determinar cuáles fueron las experiencias y perspectivas de los padres de niños cuya pérdida de audición fue detectada mediante el referido del cernimiento auditivo neonatal en Puerto Rico por medio de información cualitativa obtenida a través de entrevistas semi-estructuradas.

Justificación

Este estudio sobre las experiencias de los padres en relación al cernimiento auditivo aporta a la detección temprana de la pérdida auditiva, como también ayudo a los padres a comprender el problema auditivo de sus hijos y sus necesidades (ASHA, 2012). Desde la perspectiva de los padres la ventaja del cernimiento auditivo es potencial ya que les permitió ayudar y entender a sus hijos desde una fase temprana, de ser detectada la pérdida auditiva (Magnuson y Hergils, 1999). Fitzpatrick et al. (2008) concluyeron:

Todos los padres expresaron la opinión de que los servicios de cernimiento auditivo deben ser parte importante de todos los servicios ofrecidos a niños con pérdida auditiva. Varias familias de niños que no tuvieron el acceso a la detección y diagnóstico temprano expresaron fuertes opiniones acerca de la importancia de mantener la prueba de audición del recién nacido en el paquete general de servicios de salud pública. (p.41)

Es importante contribuir al cumplimiento de los objetivos de detección e intervención temprana, por ende se han establecido los programas de cernimiento auditivo en diversos países, en lo cual Puerto Rico no ha sido la excepción. En Puerto Rico fue establecido el Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal [PCANU] mediante la ley 311 del 19 de septiembre de 2003, la cual establece según el reglamento número 114 creado por el Secretario del Departamento de Salud (2004):

El cernimiento compulsorio para pérdida de audición a todos los neonatos nacidos en Puerto Rico en o fuera de instituciones hospitalarias. Respondiendo a la Ley 311 se establece lo siguiente:

- a. El cernimiento compulsorio para pérdida de audición a todos los recién nacidos e infantes nacidos en Puerto Rico antes de ser dados del alta de la unidad de recién nacidos de la institución hospitalaria.
- b. El cernimiento compulsorio para pérdida de audición a todos los recién nacidos e infantes nacidos en Puerto Rico fuera de instituciones hospitalarias antes del mes de edad. (p.3)

Yoshinaga- Itano (2004) expuso que los profesionales de esta área podrían argumentar que la identificación temprana e intervención apropiada tienen el potencial de resultar en mejoría en el habla, lenguaje o desarrollo en el área de educación, siempre y cuando los servicios de intervención sean ofrecidos. Además, afirma que es importante definir el propósito del Cernimiento Auditivo Neonatal Universal ya sea para asegurar óptimos resultados en el desarrollo, para promover la identificación temprana de la pérdida auditiva, para establecer un inicio más temprano de la intervención, para promover un pronto acceso a la comunicación y el desarrollo del lenguaje, y para asegurar el acceso temprano a la audición.

La función del Patólogo del Habla - Lenguaje seguida de la detección temprana es de suma importancia. ASHA (2004) expuso:

Los Patólogos del Habla – Lenguaje deben recibir una preparación centrada en la naturaleza, prevención, evaluación y tratamiento de los desórdenes de habla, lenguaje y audición que afectan a niños y adultos. Los estándares de la certificación nacional requieren que el núcleo o esencia de su preparación profesional sea en el área de habla y

lenguaje, como también estudios requeridos en el área de audiología, específicamente sobre la pérdida auditiva, evaluación y procedimientos de habilitación o rehabilitación en individuos con pérdida auditiva.

Los Patólogos del Habla – Lenguaje deben tener una comprensión de la interrelación de los procesos lingüísticos, cognitivos, y el desarrollo social, así como una comprensión de cómo la pérdida de audición, los factores de la comunidad, educativa y familiar influyen en el desarrollo general del niño. Profesionales como los Patólogos del Habla – Lenguaje y los maestros, deben establecer la comunicación y los objetivos lingüísticos con el propósito de fomentar al desarrollo del niño y que este pueda alcanzar un rendimiento académico comparable al de sus compañeros oyentes. (para. 11- 16)

Este estudio es importante para que los profesionales de la salud que trabajan con niños con pérdida auditiva, entiendan como sus profesiones están entrelazadas y cuán importante es para los padres que cada uno de los profesionales, asuma su rol luego del diagnóstico de la pérdida auditiva mediante el referido del cernimiento auditivo. Comprender las necesidades de los padres puede mejorar la prestación de los servicios audiológicos a la niñez y maximizar la inversión en los cernimientos auditivos (Fitzpatrick et al., 2008). Los datos obtenidos pueden ser considerados por los especialistas a la hora de realizar objetivos para los niños con pérdida auditiva tomando en consideración las expectativas de los padres.

Marco teórico

La presente investigación fue cualitativa y se utilizó un diseño no experimental transeccional descriptivo. Quintana y Montgomery (2006) concluyeron:

La ejecución efectiva de una investigación cualitativa supone cuatro acciones consecutivas, a saber: el acceso o entrada a la recolección de datos propiamente dicha, el

registro de los datos, el diseño inicial y ajustes del mismo durante el proceso y, por último, el análisis progresivo durante la fase de recolección de información (p. 62).

Patton (2002) describe la investigación cualitativa como un diseño naturalístico, en el cual la investigación tiene lugar en un contexto del mundo real y el investigador no intenta manipular el fenómeno de interés (por ejemplo: grupos, eventos, programas, comunidad, relaciones e interacción). También menciona, que las observaciones ocurren en un contexto del mundo real y las personas son entrevistadas mediante preguntas abiertas- cerradas en lugares y bajo condiciones que son cómodas y familiares para ellos (p. 39). Hernández, Fernández y Baptista (2010) concluyen:

Los diseños transeccionales descriptivos, tienen como objetivo indagar la incidencia de las modalidades o niveles de una o más variables a un grupo de personas u otros seres vivos, objetos, situaciones, contextos, fenómenos, comunidades y así proporcionar su descripción. Son por tanto, estudios puramente descriptivos y cuando establecen hipótesis, éstas son también descriptivas. En ciertas ocasiones, el investigador pretende realizar descripciones comparativas entre grupos o subgrupos de personas u otros seres vivos, objetos, comunidades o indicadores (p.153).

Patton (1980 en Hernández, Fernández y Baptista, 2010) describe los datos cualitativos como descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas, interacciones, conductas observadas y sus manifestaciones. Patton (2002) concluye:

Los datos cualitativos describen, capturan y comunican la experiencia del mundo de otra persona en sus palabras. La data cualitativa relata una historia, da una idea referente a la naturaleza y las preguntas abiertas- cerradas de la entrevista demuestran como un incidente critico puede ser una muestra útil (p. 47).

Hernández, Fernández y Baptista (2010) concluyen:

Los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades, las características y los perfiles de las personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis. Es decir, únicamente pretenden medir o recoger información de manera independiente o conjunta sobre los conceptos o variables a las que se refieren, esto es, su objetivo no es indicar como se relacionan estas.

Los estudios descriptivos son útiles para mostrar con precisión los ángulos o dimensiones de un fenómeno, suceso, contexto o situación. En esta clase de estudios, el investigador debe ser capaz de definir, o al menos visualizar, qué se medirá, (qué conceptos, variables, componentes, etc.) y sobre qué o quiénes se recolectaran los datos, si son personas, grupos, comunidades, objetos, animales, hechos, etc. (p. 80).

Definiciones

A

American Sign Language (ASL)

Es un lenguaje completo y complejo, que emplea los signos realizados mediante el movimiento de las manos junto con las expresiones faciales y posturas del cuerpo. Se trata de la primera lengua de muchos norteamericanos que son sordos y es una de varias opciones de comunicación utilizados por las personas que son sordas o con problemas de audición (National Institute on Deafness and Other Communication Disorders [NIDCD], 2011).

Audífonos

Dispositivo electrónico que consta de un micrófono, un amplificador y receptor que se utiliza para amplificar el sonido y lo envía a la oreja del usuario (DeBonis y Donohue, 2008).

Audiólogo

Los audiólogos son profesionales que identifican, evalúan y tratan desordenes relacionados a la audición, balance y otros sistemas relacionados; provee servicios a todas las edades, sus servicios incluyen la dispensa de audífonos, servicios de rehabilitación e investigación en audiología (DeBonis y Donohue, 2008).

C

Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés)

La CDC es uno de los componentes operativos más importantes del Departamento de Salud y Servicios Humanos. La misión del CDC es colaborar en la creación de las destrezas, la información y las herramientas que las personas y comunidades necesitan para proteger su salud, a través de promoción de la salud, prevención de enfermedades, lesiones y discapacidades y

preparación para enfrentar nuevas amenazas para la salud (Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (Center for Disease Control and Prevention, [CDC], 2011a).

Comité Conjunto sobre la Audición Infantil (JCIH, por sus siglas en inglés)

El Comité Conjunto sobre la Audición Infantil (Joint Committee on Infant Hearing [JCIH]) fue establecido a finales de 1969 y está compuesto por representantes de las áreas de audiología, otorrinolaringología, pediatría y enfermería. El Comité tiene una responsabilidad doble: en primer lugar, debe hacer recomendaciones relativas a la identificación temprana de niños con o en riesgo de pérdida de la audición y la segunda la evaluación de la audición del recién nacido. En 1970, la primera declaración del comité fue que los programas de cernimiento auditivo no podían justificarse en ese momento porque no existían procedimientos de prueba adecuados. La declaración fomenta las investigaciones en curso y reconoce la necesidad de detectar la pérdida de audición a edad temprana (JCIH, 2008).

D

Detección Auditiva e Intervención Temprana (EHDI, por sus siglas en inglés)

El Programa de Detección Auditiva e Intervención Temprana (Early Hearing Detection and Intervention, [EHDI]) es un programa que abarca un amplio continuo de los servicios de varias agencias y proveedores de servicios con el objetivo de garantizar que todos los bebés y niños pequeños con pérdida auditiva se identifiquen tan pronto como sea posible y siempre con la oportuna y adecuada atención audiológica y la intervención educativa. Las partes interesadas en los programas de EHDI son los padres y las familias, así como una amplia gama de profesionales, como los coordinadores de EHDI, intervención temprana, los médicos, audiólogos, el personal del Departamento de Estado, y personal de educación. Hay varios componentes de los programas EHDI, tales como el cernimiento auditivo inicial, los sistemas de

seguimiento para los niños detectados luego del cernimiento auditivo, evaluación médica, referidos para especialistas médicos, las pruebas de diagnóstico audiológico, y la gestión audiológica en curso (Nelson, Bradham, y Houston, 2011).

E

Emisiones Otoacústicas

Las emisiones otoacústicas son sonidos generados en la cóclea que pueden ser medidos en el canal auditivo y se derivan de la actividad de las células ciliadas externas. Un tipo se evoca y se produce en respuesta a los estímulos auditivos; el otro tipo es espontánea, que ocurre sin un estímulo auditivo externo (DeBonis y Donohue, 2008).

Evaluación del Tubo de Eustaquio

Esta evaluación se realiza para verificar la habilidad del tubo de Eustaquio para equalizar la presión de aire (DeBonis y Donohue, 2008).

G

Grupo Especial de Servicios Preventivos de los Estados Unidos (USPSTF, por sus siglas en inglés)

El Grupo Especial de Servicios Preventivos de los Estados Unidos (United States Preventative Services Task Force [USPSTF]) es un panel independiente no federal de expertos en la prevención y la medicina basada en la evidencia y está compuesto por proveedores de atención primaria (por ejemplo, internistas, pediatras, médicos de familia, ginecólogos y obstetras, enfermeras y especialistas de la salud del comportamiento). La USPSTF lleva a cabo revisiones de evidencia científica de una amplia gama de servicios clínicos preventivos (por ejemplo, detección, asesoramiento y medicamentos preventivos) y desarrolla recomendaciones

para los médicos de atención primaria y los sistemas de salud. Estas recomendaciones se publican en forma de "Declaraciones de la Recomendación" (USPSTF, 2010).

P

Patología del Habla y Lenguaje

Profesional que identifica, evalúa y trata desordenes relacionados al habla, lenguaje, comunicación, voz, deglución y desordenes relacionados; provee servicios a todas las edades y sus servicios incluyen la selección y dispensa de asistivos de comunicación aumentativa o alterna (DeBonis y Donohue, 2008).

Pérdida Auditiva

Las deficiencias auditivas, también denominadas pérdidas auditivas o hipoacusias, ocurren cuando hay un problema en los oídos o en una o más partes que facilitan la audición. Una persona con una deficiencia auditiva puede ser capaz de oír algunos sonidos o puede no oír nada en absoluto. La palabra deficiencia significa que algo no está funcionando correctamente o no tan bien como debería (Tye-Murray, 2008).

Programa Cernimiento Auditivo Neonatal Universal (PCANU)

En Puerto Rico, este programa trabaja implementando un programa de cernimiento auditivo neonatal universal a nivel isla según establecido en la Ley 311 de diciembre 2004. El programa tiene como meta que los niños que presentan una pérdida auditiva en el cernimiento inicial antes de ser dados de alta de la sala de recién nacidos del hospital, reciban una prueba confirmatoria antes de cumplir los tres (3) meses de edad y de ésta resultar positiva, se les provean audífonos antes de que cumplan seis (6) meses de edad (Departamento de Salud, 2007)

Pruebas Genéticas

Una prueba genética determina la secuencia de ADN de una determinada región del genoma humano. Esta región podría ser un gen completo, una porción de un gen, u otro tipo que se cree, regulan los genes. La prueba es para detectar ciertos cambios en la secuencia que se sabe que tienen consecuencias en la función de un gen. Estas pruebas se pueden utilizar para 1) diagnosticar un rasgo de una enfermedad o de otro tipo, 2) determinar si una persona es portadora de una mutación que podría transmitir a sus hijos, y 3) predecir si una enfermedad o rasgo que todavía no es detectable por otros exámenes médicos que se pueden realizar en el futuro (Rehm, Williamson, Kenna, Corey y Korf, 2004).

Pruebas de Potenciales Auditivos Evocados (ABR, por sus siglas en inglés)

Respuesta auditiva del tronco cerebral es una prueba utilizada en el cernimiento auditivo. Es una onda cerebral o potencial eléctrico que se genera cuando el oído se estimula con sonido; registrada mediante el uso de electrodos de superficie. (DeBonis y Donohue, 2008).

R

Reflejo Acústico

Respuesta del musculo estapedial a un estímulo externo, como el sonido (DeBonis y Donohue, 2008).

S

Sociedad Americana de Habla – Lenguaje y Audición

La Sociedad Americana de Habla – Lenguaje y Audición (ASHA, por sus siglas en inglés) es la organización nacional de los Estados Unidos que certifica los patólogos de habla y a los audiólogos (DeBonis y Donohue, 2008).

T

Timpanometría

Es el procedimiento usado en la evaluación de la función del oído medio, en la cual la inmitancia de la membrana timpánica y el oído medio es medida mientras la presión de aire dirigida al canal auditivo es variada. La timpanometria produce una tabla de resultados llamada timpanograma. Algunos resultados de timpanometria pueden ser:

- Tipo A: membrana timpánica normal
- Tipo B: efusión en el oído medio, tubos de ventilación patentes o perforación.
- Tipo C: disfunción del tubo de Eustaquio, membrana timpánica retractada, puede haber efusión.
- Tipo As: membrana timpánica rígida
- Tipo Ad: membrana timpánica flácida o discontinuidad osicular (Bernstein y Tiegerman-Farber, 2009)

Capítulo II

Revisión de Literatura

Introducción

La realización del cernimiento auditivo es una oportunidad única para los recién nacidos ya que aporta a la detección e intervención temprana de la pérdida auditiva, lo cual puede mejorar drásticamente su calidad de vida. El diagnóstico de la pérdida auditiva dentro los primeros meses de vida, es crucial para el desarrollo del habla, lenguaje, cognición, habilidades psicosociales y aporta a que el tratamiento para la pérdida auditiva sea más exitoso (American Academy of Otolaryngology–Head and Neck Surgery, 2007).

Los padres celebran el milagro de la vida y los logros que puedan tener sus hijos, pero cuando son orientados, sienten estrés por los retos que les esperan luego de la detección de la pérdida auditiva (Meadow, Sass y Mertens, 2003). Los profesionales deben ser capaces de tomar la información que aprenden sobre las experiencias de las familias que pasan por el proceso de cernimiento auditivo, ya sean experiencias malas o buenas, e infundir ese conocimiento en los sistemas para mejorar el proceso en familias futuras (DesGeorges, 2003).

Ante las aseveraciones anteriores, este estudio se enfoca en investigar las perspectivas y experiencias de los padres cuyos niños fueron diagnosticados con pérdida de audición mediante el referido del cernimiento auditivo neonatal.

Pérdida Auditiva

La pérdida auditiva es un deterioro de esta función, mientras que la sordera es una pérdida auditiva profunda (Merck Sharp y Dohme, 2005). Existen diferentes causas de pérdida auditiva,

por lo que se identifican diversos tipos de pérdida de audición. March of Dimes (2007) describe las causas de pérdida auditiva en los infantes de la siguiente forma:

- Causas no genéticas, tales como infecciones durante el embarazo, como rubéola (sarampión alemán), citomegalovirus, toxoplasmosis, herpes o sífilis.
- El nacimiento prematuro (antes de las 37 semanas de gestación).
- Después del nacimiento, las lesiones en la cabeza o las infecciones durante la niñez, como la meningitis, el sarampión o la varicela, pueden producir la pérdida permanente de la audición.
- Ciertos medicamentos, como el antibiótico estreptomina y otros fármacos relacionados, también pueden producir la pérdida de la audición.
- Las infecciones en el oído (otitis media) pueden producir la pérdida temporal de la audición pero las infecciones frecuentes y mal tratadas pueden producir un daño suficiente como para causar la pérdida total de la audición. (para.4-5)

Las pérdidas auditivas pueden estar localizadas en la parte exterior, medio o interior del oído (DeBonis y Donohue, 2008). Si hay un problema en el oído exterior o medio, esto causa una pérdida auditiva conductiva, lo que significa que el sonido no corre en el oído interno (Boys Town National Research Hospital, 2012a). La pérdida auditiva neurosensorial, es la pérdida de la audición que ocurre cuando hay una alteración en el funcionamiento del oído interno o el nervio auditivo (CDC, 2011b). La pérdida auditiva mixta, es una combinación de pérdidas conductivas y neuro-sensoriales (Beginnings for Parents of Children Who Are Deaf or Hard of Hearing Inc., 2011a)

Cernimiento Auditivo Neonatal Universal

El Cernimiento Auditivo Neonatal Universal ha atraído la atención en todo el mundo como una política pública orientada a mejorar los resultados para los niños con pérdida auditiva y sus familias (Fitzpatrick et al., 2008). Estados Unidos, cuenta con programas de Detección Auditiva e Intervención Tempranas, cuya función es identificar niños con pérdida auditiva y promover la realización oportuna de exámenes de seguimiento y la prestación de servicios a las familias de niños con pérdida auditiva (CDC, 2011c). En el 2003, la Oficina de Servicios Legislativos de la Asamblea Legislativa de Puerto Rico desarrolló la ley número 311, para crear el Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal (PCANU) del Estado Libre Asociado de Puerto Rico con los siguientes propósitos:

- Realizar pruebas de intervención temprana en todo infante antes de abandonar la sala de recién nacidos del hospital.
- Establecer el Comité Asesor de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal
- Rastreo e Intervención de Recién Nacidos e Infantes.
- Definir las responsabilidades y poderes del Comité Asesor de Cernimiento Auditivo Neonatal.
- Establecer las responsabilidades del Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico dentro del Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal.
- Identificar las pruebas médicas de cernimiento auditivo neonatal para un diagnóstico temprano y adecuado.
- Disponer sobre la confidencialidad e información privilegiada contenida en el expediente de cernimiento auditivo neonatal de cada infante.

- Fijar las responsabilidades de los planes de seguros médicos privados del Seguro Estatal de Salud del Gobierno del Estado Libre Asociado de Puerto Rico y del Programa de Asistencia Médica. (para.1)

El Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos informó que 2 ó 3 de cada 1,000 niños en los Estados Unidos nacen sordos o con problemas de audición, y otros pierden su audición durante la infancia (NIH, 2011). La presencia de factores de alto riesgo o indicadores como anoxia, bajo peso al nacer, altos niveles de bilirrubina, historial familiar, infecciones intrauterinas y anomalías craneofaciales, pueden ayudar a detectar posibles casos de niños con pérdida auditiva (DeBonis y Donohue, 2008). Sin embargo, el 27 % (23 a 85) de los infantes diagnosticados con pérdida auditiva no presentan factores de riesgo como tampoco han sido admitidos en la unidad de cuidados intensivos neonatales (Kileny y Lesperance, 2001). En el 2000, el Comité Conjunto sobre la Audición Infantil (JCIH) promovió un sistema para la detección e intervención temprana de la pérdida auditiva, el cual se compondría de la detección antes del alta hospitalaria, el seguimiento y el diagnóstico para los niños que necesitaran cuidados adicionales, la intervención y habilitación para los infantes identificados con pérdida de audición (JCIH, 2008).

En Puerto Rico, al igual que en otros países se realiza el cernimiento auditivo luego de las 12 horas de nacido y siguen las fases de identificación, corroboración, evaluación audiológica e intervención y habilitación (Departamento de Salud, 2004). Cuando se realiza la admisión del bebé al hospital, los padres firman un consentimiento para que se pueda llevar a cabo el cernimiento auditivo neonatal (DeBonis y Donohue, 2008). Los padres que no deseen la realización del cernimiento auditivo, deben documentar sus razones por escrito para que la institución hospitalaria las envíe al Coordinador del PCANU como parte de las estadísticas a ser

enviadas semanalmente al Departamento de Salud (Departamento de Salud, 2004). Tattersall y Young (2006) explicaron las pruebas que se utilizan en los cernimientos de la siguiente forma:

Las pruebas utilizadas son las emisiones otoacústicas (OAE, por sus siglas en inglés) y la respuesta auditiva del tronco cerebral (ABR, por sus siglas en inglés). La OAE consiste en insertar una pequeña sonda en el oído del bebé, mientras que en la ABR se colocan unos pequeños electrodos en la cabeza del mismo. A los recién nacidos que se encuentran en el área de cuidado intensivo, les realizan ambas pruebas. En la población de lactantes sanos, si las emisiones otoacústicas producen una respuesta clara (un "aprobado"), entonces no requiere más pruebas. Para aquellos que no han aprobado, se les debe realizar una segunda OAE y si sigue sin haber respuesta clara se realiza ABR. Si el bebé no pasa la ABR, entonces es referido a una evaluación audiológica completa. (p. 34)

En el 2006, el Departamento de Salud reportó en sus estadísticas, que nacieron 48,747 bebés, de los cuales 41,425 fueron cernidos. En términos de porcentaje, en Puerto Rico para el año 2006 fueron cernidos aproximadamente el 85% de los recién nacidos y el 3.5% no lo pasaron (Gerner de Garcia, Gaffney, Chacon, y Gaffney, 2011). Las familias de los niños que son referidos a una evaluación, son informados acerca de las posibles razones por las cuales su bebé no ha pasado el cernimiento inicial, la importancia del seguimiento, como también se programa una evaluación audiológica (Minnesota Early Hearing Detection and Intervention Program, 2008).

Evaluaciones Audiológicas – Médicas

A los infantes que obtengan resultado de referir en la fase de corroboración del cernimiento auditivo, se les realizará una evaluación audiológica para confirmar la presencia de

pérdida auditiva, diagnosticar el tipo, la severidad y posibles tratamientos (Departamento de Salud, 2004). Wisconsin Department of Health Services (2007) concluyó:

El audiólogo evaluará la necesidad de aparatos auditivos u otros dispositivos, según sean necesarios. Hablará sobre las opciones de intervención y de hacer referido al programa de nacimiento a 3 años. Hará referidos y trabajará de cerca con otros especialistas, como también vigilará continuamente la audición del bebé e informará a la familia sobre recursos adicionales. (p. 2)

La evaluación audiológica posterior al referido, se debe realizar antes de los 3 meses de edad (DeBonis & Donohue, 2008). La evaluación auditiva pediátrica, es considerada por separado ya que cuando se evalúan niños, no pueden utilizarse todos procedimientos de evaluación (Bernstein y Tiegerman-Farber, 2009). El Departamento de Salud (2004) determinó las siguientes pruebas a utilizarse en la evaluación audiológica de infantes:

- Timpanometría de alta frecuencia y umbrales de reflejos acústicos
- Emisiones Otacústicas: Distorsión (DPOAE, por sus siglas en inglés) y Transitorias (TEOAE, por sus siglas en inglés)
- Prueba de Potenciales Evocados Auditivos (ABR)
- Prueba de comportamiento: Audiometría de Refuerzo Visual, si el infante tiene cinco meses o más de edad.

Referente al uso de sedación durante la evaluación, si el niño es mayor de tres meses, puede ser utilizada la sedación durante la prueba de ABR, sino la prueba debe ser reprogramada (Roush, Seewald y Gravel, 2011).

El audiòlogo trabajarà en conjunto con otros especialistas para brindarles todos los servicios necesarios a los niños y sus familias. Los niños cuya pérdida auditiva ha sido confirmada deben ser referidos a un otorrinolaringòlogo (Colorado Department of Public Health and Environment, 2004). El otorrinolaringòlogo junto al audiòlogo ayudarán a decidir qué tipo de tratamiento es necesario, proveerán seguimiento continuo y estarán involucrados en la evaluación para aparatos auditivos y otros dispositivos, si son necesarios (Wisconsin Department of Health Services , 2007). El otorrinolaringòlogo realiza un examen físico y puede recomendar procedimientos adicionales, incluyendo: evaluación radiológica, pruebas genéticas y consejería, referidos a oftalmología para examen de la vista, electrocardiograma y estudios de laboratorio (Roush, 2011). Respecto al oftalmòlogo, es importante asegurarse de que los niños con problemas de la audición vean bien pues, a menudo, dependen mucho de su capacidad de ver (CDC, 2012).

Los programas EHDI generalmente cumplen con las marcas de referencia nacionales y continúan sirviendo bien a infantes y familias, sin embargo, el cumplimiento de los padres con citas médicas y seguimiento audiològico para una habilitación, incluyendo audífonos, podría ser mejorada (Danhauer et al., 2008). Este incumplimiento puede deberse a altos costos en los referidos, pobre orientación a padres, datos no compartidos, pocos audiòlogos pediàtricos, falta de conocimiento acerca de prácticas efectivas, pobre conciencia pública referente al tema y posible falta de recursos (White, 2010a). Al momento de la evaluación, se debe considerar el origen cultural de las familias, ya que pueden haber posibles barreras lingüísticas que interfieran con la comunicación efectiva (ASHA, 2008).

Pruebas Genéticas

Es posible que a las familias con bebés con pérdida auditiva, se les ofrezca un referido para evaluación genética. Los genetistas pueden proveer información sobre la causa de la pérdida auditiva, condiciones médicas relacionadas, y sobre el riesgo de pérdida auditiva para otros miembros de la familia. (Wisconsin Department of Health Services, 2007). Boys Town National Research Hospital (2012b) concluyen:

En el 70% de los casos de pérdida auditiva ambos padres son "portadores" de un gen que causa pérdida genética recesiva. Por otro lado, el 15% de los casos de pérdida auditiva genética la causa es dominante autosomal, por lo tanto sólo un padre pudiera tener el gen dominante de pérdida auditiva. Para el último y restante 15% de los casos de pérdida auditiva genética, la respuesta a la pregunta ¿por qué le sucedió esto a mi niño? es específica al tipo de herencia genética en particular. (para. 3)

Los genetistas clínicos proveen una evaluación genética que incluye historial familiar, examen físico, exámenes de laboratorio, pruebas de ADN o cromosomas y referido a evaluaciones adicionales (Wisconsin Department of Health Services, 2007).

Los padres asocian las pruebas genéticas con sentirse personalmente responsables, sentir alivio, y tener en cuenta las atribuciones metafísicas para la pérdida de la audición de sus hijos (Steinberg, Kaimal, Ewing, Soslow, Lewis y Krantz, 2007). Las familias que se ven afectadas por la pérdida auditiva valoran la disponibilidad de pruebas genéticas para comprender mejor la causa y para promover la discusión de la condición de sus hijos (Geelhoed et al., 2009).

Asesoramiento a Padres y Proceso de Ajuste

Cuando se descubre la pérdida auditiva en los niños, algunos padres se sienten culpables y frustrados ya que no pueden controlar el desarrollo de su hijo, y necesitan encontrar respuestas a muchas preguntas (Fundación Paso a Paso, 2005). Durante el proceso de asesoramiento es importante conocer cada una de las necesidades de estos padres. Los padres consideran que se debería ofrecer asesoramiento inmediatamente después de confirmado el diagnóstico, como también necesitan asistencia psicológica lo antes posible, información por escrito y consideran, debe haber cooperación entre los diferentes asesores de la familia (Mikkelsen, Nielsen, y Rasmussen, 2001). Larsen et al. (2012) concluyeron en su estudio, que al 91% de los padres se les notificó el grado de pérdida auditiva, 58% recibió información sobre audífonos, 56% fueron orientados sobre intervención temprana, 48% obtuvo datos sobre pérdida auditiva, 45% recibió referidos y 33% encontró organizaciones de apoyo. Los padres necesitan información sobre la causa y cómo hacerle frente a los aspectos emocionales, como también quieren entender los audiogramas y saber cómo sus hijos aprenderán a escuchar y hablar (Roush y Harrison, 2002).

El ajuste ha sido considerado como un proceso clave en comprender las respuestas de los padres a la discapacidad de sus hijos y la consecuencia de esa respuesta en el desarrollo del niño (Young, 1999). Los padres tienen que tomar decisiones importantes que causan más ansiedad porque tienen que verificar la compra de equipos, orientarse sobre las terapias, como también deben enfrentar otros costos y situaciones, como por ejemplo, cuidados para niños y pasar tiempo fuera del trabajo (Fitzpatrick et al., 2008). La clave para la estabilización de esta ansiedad puede ser una buena comunicación por parte del profesional. El profesional se debe comunicar de forma explicativa, sensible, incluyente y honesta (Tattersall y Young, 2006). Luterman y Kurtzer (1999) establecen las siguientes perspectivas de los padres:

- La mayoría de los padres apoyaron la identificación temprana de la pérdida auditiva y han querido saber el diagnóstico al nacer.
- Una minoría de los padres (17% de los encuestados) hubiera preferido esperar para saber de la pérdida auditiva de su hijo.
- Los padres prefieren que se les informe de la pérdida auditiva de su hijo por medio de un audiólogo, quien no sólo es un médico hábil, sino también un consejero empático y de mucho apoyo.
- Los padres querían información imparcial, en particular sobre los temas de la comunicación y la metodología referente a la educación.
- La necesidad predominante de los padres fue el conocer a otros padres de niños con pérdida auditiva.
- Los padres quieren y necesitan tiempo para procesar la experiencia y la cantidad de información que reciben en el momento del diagnóstico. (p. 4)

Existe información adicional que incluye el cuidado de la salud, proveedores de educación, materiales como: folletos, libros y revistas, medios de comunicación como: vídeos de los niños e Internet, y organizaciones de familias cuyos niños tienen pérdida auditiva (Fitzpatrick et al., 2008). De esta forma el padre recibe información adicional a la presentada por el profesional. Los grupos de apoyo para padres son una manera de atender el impacto inicial, intercambiar experiencias, desarrollar una mejor comprensión de su situación, como también se obtienen nuevas perspectivas y detalles de cómo hacerle frente a los desafíos cotidianos (Meadow et al., 2003).

Intervención Temprana

Los servicios de Intervención Temprana son provistos mediante la parte C del Acta de Individuos con Discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés), la cual ordena los servicios para niños discapacitados desde recién nacidos hasta los tres años de edad (Beginnings for Parents of Children Who Are Deaf or Hard of Hearing Inc., 2011b). La preocupación de implementar este programa viene porque los niños son diagnosticados más temprano y el 90% nace de padres oyentes sin experiencia con esta situación y, por lo regular, están desorientados sobre qué hacer o las alternativas que tienen (López, 2011). En Puerto Rico, el Departamento de Salud es responsable de los servicios de intervención temprana, conocido como Programa Avanzando Juntos y los mismos establecen un Plan Individualizado de Servicios a la Familia (PISF) donde se determinan los servicios de intervención que recibirá el infante (Servicios Legales de Puerto Rico, 2008). Algunas intervenciones consisten en: consultar profesionales que enseñen al niño y a su familia a comunicarse, adquirir dispositivos para la audición, participar en grupos de apoyo y aprovechar otros recursos disponibles para los niños con pérdida auditiva y sus familias (CDC, 2011c).

White (2010b) concluye que el 67% de los bebés son examinados por pérdida auditiva antes del mes, el 56% son evaluados a los tres meses, el 53% de los diagnosticados con pérdida auditiva son inscritos en programas de intervención temprana a los seis meses de nacidos. El JCIH (2007 en ASHA, 2010) recomienda la confirmación de la pérdida de audición a los tres meses de edad y el comienzo de la intervención temprana integral a no más tardar de los seis meses de edad.

Las ganancias sustanciales en el desarrollo lingüístico y socio-emocional asociada con la identificación temprana en comparación con la identificación tardía están firmemente basadas en la combinación de la identificación e intervención temprana de calidad (Yoshinaga-Itano, 2003).

Al considerar la importancia del contenidos de la intervención, los padres tienen una clara preferencia por los contenidos que los conducen a apoyar a sus hijos, independientemente de la disposición maternal y las características específicas de los niños (Gascón, Campbell, Bamford, y Young, 2010).

Fitzpatrick et al. (2008) exponen que los servicios de audiología y terapia son identificados por unanimidad como componentes esenciales del modelo de servicio para los niños con trastornos de la audición, independientemente de la severidad de la pérdida de la audición. Los niños con pérdida auditiva pueden recibir diferentes tratamientos en la fase de intervención o seguimiento. En la mayoría de los casos se realiza una intervención audiológica que incluye la adaptación de audífonos, mientras que la intervención médica surge cuando la pérdida auditiva es causada por otitis media o en caso de implante coclear (Yoshinaga- Itano, 2004). La tecnología no cura la pérdida auditiva, pero ayuda a los niños a aprovechar al máximo su audición residual por lo que sus padres optan por las siguientes tecnologías: audífonos, implantes cocleares, prótesis auditivas ancladas al hueso y otros dispositivos (CDC, 2011c).

Habla y Lenguaje en Niños con Pérdida de Audición

Algunas causas de los impedimentos del habla o lenguaje incluyen la pérdida auditiva, trastornos neurológicos, lesión cerebral, discapacidad intelectual, abuso de drogas, impedimentos tales como labio leporino, y abuso o mal uso vocal (National Dissemination Center for Children with Disabilities [NICHCY], 2010b). Mientras más pronto sea atendido un niño sordo o con problemas de audición, más probabilidades habrá de que desarrolle su máximo potencial en el habla, el lenguaje y la socialización (CDC, 2011c).

Respecto a habla y lenguaje, son varias las áreas a evaluar. Las metas de una evaluación fonológica son: determinar si existe un desorden, determinar la severidad e identificar factores etiológicos en lo cual se refiere a especialistas como por ejemplo, audiólogos que determinen si la pérdida auditiva es precursor del problema de habla (Hodson, 2007). Padres cuyos hijos no han sido identificados con pérdida auditiva, llevan a sus hijos a evaluación audiológica debido a ininteligibilidad al hablar (DeBonis y Donohue, 2008). Lo cierto es que un niño que padece de esta enfermedad en particular, oye claramente las vocales pero no puede producir ciertas consonantes como la /p/, /t/, /s/ y /ch/ (Castañeda, 1999). Niños identificados con pérdida auditiva antes de los seis meses, que reciben intervención temprana, tienen niveles más altos de lenguaje receptivo y expresivo, desarrollo personal-social, desarrollo general, comprensión de situaciones y producción de vocales (Yoshinaga – Itano y Apuzzo, 1998).

Hay poca probabilidad que los niños diagnosticados con pérdida auditiva desarrollen tartamudez, pero como se necesita cierta agudeza auditiva para tartamudear se puede inferir que el proceso de auto - monitoreo auditivo del habla tiene un rol en este desorden (Yairi y Seery, 2011). En un estudio sobre la prevalencia de la tartamudez en estudiantes con pérdida auditiva, tres reportaron tartamudear cuando utilizaban el lenguaje oral, seis cuando usaban lenguaje de señas y tres en ambos modos (Montgomery y Fitch, 1988).

En la voz, los síntomas pueden ser: tono más alto de lo típico, resonancia cul- de- sac, hiponasalidad o hipernasalidad, habla lenta y variaciones en la prosodia del habla, todo depende si la pérdida auditiva es congénita o adquirida a temprana edad (Boone, McFarlane y Von Berg, 2005).

Comunicación en Niños con Pérdida Auditiva

Es probable que el Patólogo de Habla y Lenguaje visite el hogar semanalmente para explicarle a los padres, el efecto de la pérdida auditiva en el habla, como también para enseñarles cómo pueden incorporar el entrenamiento auditivo en el diario vivir y cómo emplear estrategias para el aprendizaje del lenguaje cuando interactúan con sus hijos (Bernstein y Tiegerman-Farber, 2009). Los Patólogos de Habla y Lenguaje brindarán estrategias para facilitar la interacción entre padres e hijos. Entre las preocupaciones de la familia está ¿cómo se comunicará su hijo?, aspecto que incluye la comunicación oral, manual y total, que pueden ser exitosamente combinadas con tecnologías que le den acceso al lenguaje hablado, como por ejemplo implante coclear y audífonos (NICHCY, 2010a).

Especialistas capacitados, que incluyen a Patólogos del Habla y Lenguaje y asesores en ASL y en alfabetización, le prestarán servicios y apoyo constante para el desarrollo del lenguaje y de la comunicación (Programa de Audición Infantil de Ontario, 2007). Algunos estados como Carolina del Norte informan que 85% de los padres están eligiendo el lenguaje oral para sus hijos con pérdida auditiva, como también, suelen elegir métodos que fomentan la audición y el lenguaje hablado, como por ejemplo, la terapia auditiva-verbal, ignorando así los sistemas de comunicación visual (Houston, 2012). La Organización Graham Bell (2008) declaró:

Con respecto al American Sign Language (ASL), AG Bell reconoce el ASL como un lenguaje. Reconoce la importancia del ASL en la cultura sorda como una característica única, y un lenguaje que muchos se enorgullecen de aprender. AG Bell no cree que el ASL debería estar prohibido o restringido en su elección, ni tampoco está en contra del aprendizaje del ASL como parte del desarrollo general del niño, si eso es lo que los padres del niño desean (para. 4).

Existen diferentes tecnologías que pueden fomentar la comunicación en niños con pérdida auditiva. El implante coclear, es un dispositivo electrónico que puede ayudar a proporcionar audición de sonidos y es una cirugía que preferiblemente se debe hacer en los primeros años de vida (López, 2011). En el caso de los bebés, se utilizan los audífonos que se enganchan detrás de la oreja los cuales les permitirán distinguir mejor los sonidos, brindándoles la oportunidad de aprender a hablar (CDC, 2011c).

Desarrollo Emocional – Social

Las personas con déficit auditivo tienen dificultades para interactuar socialmente, frecuentes problemas de autoestima, desarrollo emocional inadecuado y comportamientos disruptivos (Universidad de Murcia, 2010). Existen limitaciones en las interacciones debido a las habilidades comunicativas que muestre el niño (Deiri, 2010). La inteligibilidad del habla es un factor clave para que los niños con pérdida auditiva puedan interactuar con niños oyentes (DeLuzio y Girolametto, 2011). Las rabietas son comunes ya que los niños con problemas de audición, suelen generar dificultades a la hora de relacionarse y de comunicarse con los demás, lo que hace que se encuentren en situaciones frecuentes de estrés emocional y frustración (Kidda, 2010). Los padres tienen dudas referentes a las rabietas, no saben si son normales o cómo deben reaccionar ante las mismas, algo que se ha determinado como normal debido a su problema comunicativo inicial y a lo cual los padres deben reaccionar de forma calmada (Asociación Eunata, 2004).

Se han identificado problemas de autoestima como una posible consecuencia de la pérdida de audición. Se puede presentar una baja autoestima, porque es posible que se sientan diferentes al resto de los niños, en el caso de no tener un modelo o referente con el cual

identificarse y comprarse con los oyentes les produce sentimientos de inseguridad e infravaloración (Centro Especifico de Educación Especial de Sordos de Jerez, 2010). A veces muchos padres por querer proteger a sus niños sordos los cuidan demasiado, los sobreprotegen y tratan de alejarlos de otras cosas y de otras personas, los aíslan (Raising Deaf Kids, 2004).

El uso de audífonos y otros equipos de asistencia tecnológica para personas con pérdida de audición han demostrado mejorar significativamente el aspecto social. Un estudio australiano donde se entrevistaron personas con pérdida auditiva, concluyó que los audífonos mejoran las relaciones sociales, 2 de cada 3 decían que los audífonos les ayudaban a superar obstáculos en relación con la familia y los amigos (Hear- It, 2010).

La interacción padre – hijo es importante, por ende los progenitores deben ser entrenados para que estos puedan interpretar las conductas de sus hijos y formarlas a su vez en interacciones comunicativas (Bernstein y Tiegerman-Farber, 2009). Más allá de la interacción verbal, los padres e hijos deben tener una interacción emocional para que los niños puedan sentirse seguros, confiados y desarrollen una buena autoestima (Sembrar Familia, 2004). Según lo antes mencionado, es vital que los padres estén fortalecidos en el aspecto emocional, para que puedan transmitir seguridad y amor a sus hijos. CDC (2012) determinó las siguientes organizaciones a nivel nacional que ofrecen apoyo a las familias:

- Alexander Graham Bell Association for the Deaf and Hard of Hearing
- American Society for Deaf Children, Boys Town National Research
- Beginnings for Parents of Children Who are Deaf or Hard of Hearing, Inc
- National Information Center for Children and Youth with Disabilities
- Raising Deaf Kids (p. 21-22)

Desarrollo Cognoscitivo

Durante los primeros tres años de vida se desarrolla el 80% de la habilidad de un infante en las áreas de habla y lenguaje, así como las destrezas cognoscitivas, siendo la audición de vital importancia para el desarrollo típico (López, 2011). El descenso en las interacciones comunicativas entre niños con problemas auditivos y la familia pueden provocar la pérdida del potencial de desarrollo cognitivo (Universidad de Murcia, 2010). En un estudio donde se analizó la cognición de oyentes versus no oyentes, así como el efecto del implante coclear, las puntuaciones más bajas correspondieron a los sujetos con deficiencia auditiva profunda con audífonos, en tanto que los profundos con implante coclear apenas se diferenciaron de los oyentes (Silva y Deaño, 2008).

El Centro Específico de Educación Especial de Sordos de Jerez (2010) determinó los siguientes déficits cognitivos en las personas con pérdida auditiva:

- Presentan dificultades a la hora de planificar sus acciones y de reflexionar, actuando de manera impulsiva e inmediata, sin calcular muchas veces las consecuencias de sus acciones.
- Tienen gran dificultad para realizar tareas de abstracción o razonamiento, así como para formular hipótesis o proponer diversas alternativas.
- La pobreza o ausencia de un lenguaje interior, dificulta enormemente el desarrollo y la estructuración del pensamiento y del lenguaje.
- Los problemas que presentan en la comprensión lectora se deben principalmente a su dificultad para la codificación fonológica y a su pobre memoria secuencial temporal,

así mismo presentan dificultad para comprender determinadas construcciones sintácticas y el uso de los nexos. (p. 2)

La pérdida auditiva puede estar asociada a otros factores. El Gallaudet Research Institute (2003 en Schum, 2004) identificó que 40% de los niños con pérdida auditiva, tienen otros impedimentos que pueden afectar su educación y adaptación. Algunos padres que participan en el programa de intervención temprana, piensan que sólo se trata de una deficiencia auditiva, sin embargo, 15% de los niños pudiera tener otras discapacidades, posiblemente no diagnosticadas durante los primeros 3 años (Luterman, 2004). Se deben realizar evaluaciones psicológicas, para poder ayudar a los educadores y a los padres a entender las habilidades cognitivas de los niños, para así desarrollar expectativas y metas según los métodos de evaluación (Schum, 2004).

Experiencias Generales de Padres de Niños con Pérdida Auditiva

Los padres a través de los años experimentan éxitos y desencantos, pero sus luchas tienen como meta universal: criar un niño a ser un adulto independiente y capaz de ejercer una vida feliz (Raising Deaf Kids, 2004). La función y el rol que juegan los padres es fundamental para el desarrollo de sus hijos.

Referente al cernimiento auditivo, un estudio en Wales concluyó que los padres estaban menos satisfechos con la información proporcionada que con el personal o la prueba en sí, como también reportaron significativamente más ansiedad después de la re- evaluación que los padres cuyos bebés tenían claras las respuestas iniciales (Fox y Minchom, 2008). En otra investigación, el 27% de los padres no se sintieron cómodos en saber lo que necesitan hacer luego de hablar con el audiólogo al momento que sus hijos fueron diagnosticados con pérdida auditiva (Larsen et al., 2012). Algunos padres necesitan escuchar a otros padres y también se ha

reportado que pasan por altos niveles de ansiedad, que en algunos casos afecta su capacidad para buscar otras ayudas (Slegers y Willis, 2009). Larsen, Muñoz y DesGeorges (2011) determinaron las siguientes perspectivas de los padres:

- El 25% de los padres indicaron que los profesionales (médicos, audiólogos, enfermeras, técnicos, etc.) deben estar bien entrenados en audiología pediátrica, conocer de los procedimientos de diagnóstico y recursos y ser sensibles a las preocupaciones de los padres.
- El 21% de los padres reportaron una experiencia positiva en todo el cernimiento auditivo y el proceso de diagnóstico.
- El 21% notificó que había falta de información o la misma era errónea.
- El 21% de los padres expresó preocupaciones con la comunicación y proceso de consejería.
- El 18% de los padres sugieren que se necesita más capacitación para el personal del cernimiento auditivo. (p. 17-21)

Los padres de niños con impedimentos adicionales a la pérdida auditiva tienen que lidiar con sentimientos de dolor, ansiedad, culpa y además se sienten aislados, debido a las dificultades para encontrar una comunidad adecuada, lo que lleva a una tendencia a permanecer en la negación por más tiempo (Luterman, 2004). La Organización Choices for Parents (2010) proveyó una guía para los padres en la cual incluyeron algunas citas de padres a cuyos hijos le fue detectada la pérdida auditiva:

- ¡Yo soy orgullosa de ser sorda y por supuesto le puedo enseñar a mi hija que es mi primogénita a estar orgullosa también!

- Fuimos al ENT y me asombré mucho de qué poco sabía él acerca de los implantes cocleares.
- Nuestra primera reacción fue de enseñarle lenguaje de señas, ya que pensamos que todos los sordos usaban este lenguaje., no podríamos haber estado más lejos de la realidad. Aprendimos que los niños sordos pueden aprender a escuchar y a hablar.
- La sordera de mi esposo es genética. Antes del embarazo nos reunimos con un consejero en genética, quien nos explicó que en promedio habría un 20 % de posibilidad de que nuestro hijo pudiera nacer con un tipo de pérdida auditiva. Antes del embarazo estuvimos de acuerdo en proveer un hogar bilingüe para nuestros hijos. Yo me he dado cuenta que es fácil pensar que uno sabe que decisiones tomar hasta que uno es forzado tomar una decisión de verdad. (p.15- 27)

En una investigación sobre la satisfacción de los padres con relación al cernimiento auditivo, se encontró que más del 90% de los progenitores estaban complacidos con todos los aspectos del programa (Mazlan, Hickson y Driscoll, 2006). En el 2008, el Departamento de Salud de Florida, recopiló experiencias de padres cuyos hijos no se beneficiaron de la realización del cernimiento auditivo y entre lo recopilado se encuentra la siguiente:

Mi bebé nunca me oyó decirle que la amaba en sus 2 primeros años de vida. No era que no la amaba, ni que no se lo decía todos los días, sino que tenía una pérdida auditiva que no fue detectada durante esos 2 años, y no podía oír nada de lo que le decían. No se practicó ningún proceso de exámenes auditivos en el hospital donde nació. Siento ira sobre el hecho de que en el hospital donde nació, no realizaron una simple prueba que hubiera podido cambiar la vida de nuestra familia, y quizás el futuro de la vida de mi hija. Si hubiéramos tenido conocimiento de la condición de

nuestra hija desde el principio, hubiéramos podido intervenir a su favor para facilitarle el acceso a la comunicación desde el principio. Estoy segura de que algunas de las frustraciones que ocurrieron durante ese período de 2 años, no hubieran ocurrido si hubiera habido alguna intervención. (DesGeorges, p. 13)

Es importante que los programas EHDI cuenten con un protocolo regularmente monitoreado, utilizado para realización de pruebas, orientación a padres, documentación y notificación de resultados de los infantes, como también debe incluir personal debidamente entrenado (White, 2010a). Para asegurar la calidad, los servicios que proveen los programas EHDI a los niños y sus familias son monitoreados mediante investigaciones basadas en los hospitales y la comunidad y luego estos resultados son comparados con los resultados a nivel nacional (Danhauer, Pecile, Johnson, Mixon y Sharp, 2008).

Las deficiencias auditivas, también denominadas pérdidas auditivas o hipoacusias, ocurren cuando hay un problema en los oídos o en una o más partes que facilitan la audición (Kids Health, 2006). El Cernimiento Auditivo Neonatal Universal (UNHS) es una política pública de intervención dirigida a mejorar los resultados de niños con pérdida auditiva y sus familias (Fitzpatrick et al., 2008). En los últimos años ha surgido un interés considerable en la racionalización del UNHS, y por lo tanto la identificación temprana de la pérdida de la audición, como un medio para mejorar la comunicación, la alfabetización posterior, aspectos académicos, y la calidad de vida (Fitzpatrick et al., 2007). Los padres están ansiosos acerca del futuro de sus hijos (Kubler-Ross, 1969; Lutterman, 1984; Moses, 1985; Cole y Flexer, 2007 en The University of Chicago, 2012). La clave en este proceso puede ser una buena orientación por parte de los profesionales involucrados. Los profesionales deben brindar la información de forma explicativa, sensible, incluyente y honesta (Tattersall y Young, 2006).

Capítulo III

Metodología

Introducción

El Cernimiento Auditivo Neonatal se define como una política pública orientada a mejorar los resultados para los niños con pérdida auditiva y sus familias (Fitzpatrick et al., 2008). Lo planteado anteriormente, ha dado cabida a la futura realización de esta investigación sobre las experiencias y perspectivas de los padres de niños cuya pérdida de audición fue detectada mediante el referido del cernimiento auditivo neonatal.

En este capítulo se presentan las estrategias metodológicas que se implementaron en la realización de esta investigación. Se discute el diseño, el procedimiento, el tipo de entrevista y el análisis que se llevará a cabo.

Propósito de la Investigación

El propósito de esta investigación fue conocer las experiencias y perspectivas de los padres de niños cuya pérdida de audición fue detectada mediante el referido del cernimiento auditivo neonatal en Puerto Rico. Esta información se obtuvo por medio del enfoque cualitativo descriptivo.

Objetivo

El objetivo de esta investigación fue determinar cuáles fueron las experiencias y perspectivas de los padres de niños cuya pérdida de audición fue detectada mediante el referido del cernimiento auditivo neonatal en Puerto Rico por medio de información cualitativa obtenida a través de entrevistas semi-estructuradas.

Justificación

ASHA (2012) determinó que conocer las experiencias de los padres en relación al cernimiento auditivo puede aportar a la detección temprana de la pérdida auditiva, como también ayudará a los padres a comprender el problema auditivo de sus hijos y sus necesidades. Yoshinaga- Itano (2004) expuso que los profesionales de esta área podrían argumentar que la identificación temprana e intervención apropiada tienen el potencial de resultar en mejoría en el habla, lenguaje o desarrollo en el área de educación, siempre y cuando los servicios de intervención sean ofrecidos. Comprender las necesidades de los padres puede mejorar la prestación de los servicios audiológicos a la niñez y maximizar la inversión en los cernimientos auditivos (Fitzpatrick et al., 2008).

Escenario de la Investigación

La entrevista semi- estructurada se llevó a cabo en la Clínica de Servicios Interdisciplinarios de la Universidad del Turabo [CSIUT] en Gurabo, P.R. La entrevista se realizó en un espacio cerrado donde sólo estaban presentes el entrevistado y la investigadora. La entrevista se realizó de forma clara y despacio para la comodidad del entrevistado.

Acceso a los participantes

Para el acceso a los participantes se utilizó el “snowball effect”. Este método es un enfoque para la localización de los informantes, el cual comienza preguntándole a una persona clave con quien debo hablar, luego a esta otra persona se le pregunta con quién más debo hablar, a medida de esto la muestra crece y se acumula la información (Patton, 2002). El primer participante para la entrevista fue invitado a participar por contacto directo, luego este

recomendó nuevos posibles participantes. Los participantes de la entrevista fueron seleccionados de acuerdo a ciertos criterios de inclusión.

Criterios de Inclusión

Los criterios de inclusión para este estudio fueron:

1. Padres de niños cuya pérdida auditiva sensorineural fue detectada mediante el referido del Cernimiento Auditivo Neonatal.

Criterios de Exclusión

Los criterios de exclusión para este estudio fueron:

1. No se entrevistará a padres de niños cuya pérdida auditiva no fue detectada mediante el referido del Cernimiento Auditivo Neonatal.

Procedimiento para llevar a cabo el estudio

Para obtener la participación de los padres se utilizó el efecto de “snowball effect”.

Patton (2002) concluyó:

El “snowball o chain sampling” es un método que facilita la localización de informantes clave. El proceso comienza preguntando a las personas clave: “¿Quién sabe mucho acerca de ____? ¿Con quién debo hablar?” Mientras contactas personas, se acumula nueva información de casos (p. 237)

Se contactó un padre y este brindó la información de otro posible participante. La investigadora contactó a la persona indicada por el participante inicial y le pidió información sobre otros padres que contaban con los criterios de inclusión. El reclutamiento de participantes continuó en forma de cadena, basándose en los posibles participantes identificados por otras personas.

Procedimiento del consentimiento informado

La investigadora principal le explicó a los participantes individualmente la hoja de consentimiento. El lugar fue el Centro de Servicios Interdisciplinarios en la Escuela de la Salud de la Universidad del Turabo. Previo a la entrevista, los padres firmaron de forma voluntaria el documento de consentimiento informado. El consentimiento informado es un principio ético que exige a los investigadores, obtener la participación voluntaria de los sujetos después de haberles informado acerca de los posibles riesgos y beneficios de esa participación (Polit y Hungler, 2000). Mediante este documento, el investigador notificó de forma clara, con vocabulario sencillo, la razón y el objetivo de la investigación, como también brindó información relacionada a la duración de la entrevista semi- estructurada y garantizará la confidencialidad en el proceso investigativo.

La investigadora notificó el número total de participantes y explicó las técnicas y procedimientos para la obtención y análisis de datos. Mediante el documento de consentimiento informado se le explicó a los padres, que la participación en el estudio era voluntaria, al igual, les fue informado que tenían derecho a rehusarse a dar información específica y abandonar el estudio en cualquier momento sin penalidad alguna. Les fue indicado a los participantes que se utilizaría una grabadora de audio durante la entrevista y se les notificó los tipos de datos que se pretendía obtener para fines investigativos. Durante todo momento los padres tuvieron la oportunidad de hacer preguntas y aclarar cualquier duda.

Método de recolección de datos

La recolección de datos se realizó mediante una entrevista semi – estructurada, utilizando una guía de preguntas (Apéndice A). La entrevista tuvo una duración aproximada de 30 a 45 minutos. Durante la entrevista semi- estructurada, surgieron otros temas de importancia,

los cuales no estaban presentes en la guía de preguntas y fueron propios de cada participante o temas común. Las estrategias que se utilizaron para documentar la información que se obtuvo de los padres fueron: la toma de notas detalladas durante y después de la entrevista, lo cual se complementó con una grabación de audio para prevenir la omisión de algún enunciado. La entrevista se llevó a cabo por cita previa, teniendo en cuenta la disponibilidad de cada participante.

Procedimiento

La investigadora entrevistó a 4 padres. Para la entrevista se tuvo un contacto inicial con el participante, de acuerdo con la disponibilidad del mismo. La entrevista se llevó a cabo mediante cita previa teniendo en consideración la disponibilidad del participante. Eventualmente, se explicó el consentimiento informado para que cada participante lo firmara. Firmado el documento, se realizó la entrevista semi – estructurada utilizando la guía de preguntas y una grabadora y toma de notas como método de recolección de datos. El tiempo de duración de la entrevista fue de 30 a 45 minutos. Si durante el proceso de la entrevista, el participante mostraba indicios de alguna situación que pudiese afectar su estado emocional o psicológico, el mismo iba a ser automáticamente referido al Centro de Ayuda Psicosocial de la Universidad del Turabo.

Análisis de la información

La investigadora utilizó las anotaciones y la grabación de audio para llevar a cabo la transliteración de los datos obtenidos durante la entrevista. Se otorgó un pseudónimo a cada participante y se utilizó el estilo de análisis por edición. Polit y Hungler (2000) concluyeron:

En el análisis por edición, el investigador interpreta los datos para detectar unidades y segmentos significativos. Una vez se identifican y se revisan los segmentos, se desarrolla un esquema de categorización y los códigos correspondientes que pueden usarse para clasificar y organizar los datos; a continuación se buscan los patrones y la estructura que conectan las categorías temáticas (p. 548)

Luego de obtener la transliteración final de las entrevistas, se procedió a realizar el análisis por edición. Se comenzó utilizando etiquetas adhesivas de colores para identificar temas en común en las transliteraciones. Basado en los temas identificados se determinaron categorías, las cuales fueron procesadas mediante archivos. Cada archivo contiene todos los datos narrativos relacionados a las categorías correspondientes. Hubo enunciados pertenecientes a más de una categoría, por lo que se colocó una copia del enunciado en cada archivo que correspondía. Cada enunciado incluido en los archivos contenía el pseudónimo para que la investigadora pueda obtener más información en la copia maestra.

En esta investigación se utilizó el proceso de triangulación de análisis de datos donde se utilizan diferentes fuentes de datos para las contrastar la información obtenida. Los datos fueron triangulados con la revisión de literatura y con las respuestas de los participantes.

Dispositivos de confidencialidad

Además de utilizar pseudónimos para mantener la confidencialidad en la investigación, los documentos utilizados para la investigación fueron guardados en un archivo cerrado cuya llave sólo la tiene la investigadora. El archivo fue ubicado en un área segura de la residencia de la investigadora. Los consentimientos informados fueron guardados en sobres diferentes a los documentos utilizados para el análisis de datos y las notas obtenidas durante la entrevista para

evitar la identificación del participante y así mantener la confidencialidad. Las grabaciones de audio fueron borradas una vez se transliteraron. Se utilizó un “pen drive” exclusivo para propósitos de la investigación. Luego de transcurridos los cinco años todos los datos en papel fueron triturados y eliminados, además se borró la información almacenada en el “pen drive”.

Establecer veracidad

La transliteración de los enunciados de los padres, les fue enviada a los mismos, brindado la oportunidad de revisión y eventualmente aprobación o retracción de las respuestas obtenidas. Se les indicó a los participantes su derecho de aprobar la transliteración o de retractarse, implicando esto un cambio en la transliteración o la no utilización de la misma. Se les otorgó una semana para revisar el documento y devolverlo a la investigadora. Si los participantes no devolvían el documento en el periodo establecido, se tomaría la transliteración original ya que se daría por sentado que el participante no deseaba realizar cambios.

Riesgos potenciales a los participantes

Entre los riesgos potenciales en este estudio se encontraban:

1. Aumentar nivel de estrés por ser entrevistado;
2. ansiedad al ser expuestos a una entrevista;
3. incomodidad por las preguntas;
4. cansancio provocado por contestar las preguntas.

Beneficios potenciales a los participantes

Entre los posibles beneficios de esta investigación se encontraban:

1. Exponer sus experiencias y perspectivas ante el tema.

Beneficios a la sociedad

Como beneficio a la sociedad, esta investigación aportó a la mejoría del procedimiento de cernimiento auditivo basado en las experiencias y perspectivas de los padres. Ayudó a los especialistas a mejorar el proceso de consejería y establecer con los padres, un mejor acercamiento o enfoque. DesGeorges (2003) concluye:

Saber las experiencias y perspectivas de los padres puede convertir este proceso en uno que funcione desde el punto de vista de la familia, desde el cernimiento auditivo neonatal, seguido de la identificación y en la intervención temprana de la pérdida auditiva. No es suficiente para los profesionales comprender lo que las familias pasan a nivel emocional mediante el descubrimiento de tener un niño con dificultades auditivas. Los profesionales deben ser capaces de tomar la información que adquieren a partir de las experiencias de las familias e infundir el conocimiento en el sistema para mejorar el proceso en familias futuras. (p.90)

El estudio fomentó a la educación sobre los beneficios que envuelve el cernimiento auditivo en aspectos de detección temprana de la pérdida auditiva y eventualmente en términos psicológicos, de habla, lenguaje y cognición. El objetivo de la detección temprana es minimizar el impacto negativo que produce la hipoacusia no identificada sobre el desarrollo del habla y lenguaje, trastornos emocionales, familiares, como también de logros en el aprendizaje y aspecto laboral en los niños (Duci et al., 2000).

Importancia del estudio

La presente investigación buscaba conocer las experiencias y perspectivas de los padres de niños cuya pérdida de audición fue detectada mediante el referido del cernimiento auditivo

neonatal. El Patólogo de Habla y Lenguaje, debe conocer las experiencias y perspectivas de los padres para fomentar la consejería a estos ya que los familiares de los niños influyen en el desarrollo general de los mismos (ASHA, 2004). Los profesionales de la salud pueden actuar como consejeros, compartir entre profesionales y la sociedad en general, conocimientos sobre técnicas de consejería a padres, como también información con relación a la detección o intervención temprana luego del diagnóstico de la pérdida auditiva. Además, este estudio sirve como base y punto de interés para desarrollar investigaciones futuras sobre el tema.

La autora

Bárbara M. Pratts Pérez es estudiante de Patología de Habla y Lenguaje en la Universidad del Turabo desde el 2011. Nació el 28 de septiembre de 1988 en Rio Piedras, Puerto Rico. Actualmente es vecina del pueblo de Juncos y cuenta con 23 años de edad. En su pueblo natal se graduó de cuarto año y luego paso a cursar estudios universitarios en la Universidad del Turabo. En el año 2011, obtuvo un Bachillerato en Terapia de Habla-Lenguaje.

La autora investigó las experiencias y perspectivas de los padres ya que los mismos son la base en el desarrollo integral de los niños. Es importante que los profesionales de la salud utilicen técnicas de consejería que fomenten la integración de los padres en todas etapas que incluyen desde la detección y diagnóstico temprano mediante el referido del cernimiento auditivo neonatal hasta la fase seguimiento que incluye las visitas al audiólogo y otros servicios ofrecidos mediante la intervención temprana.

Capítulo IV

Descripción de Participantes

Esta investigación se entrevistó padres de niños cuya pérdida auditiva sensorineural fue detectada mediante el referido del Cernimiento Auditivo Neonatal. Estos fueron contactados utilizando el método de “snowball effect”. Se realizó una entrevista semiestructurada a 4 padres. Este capítulo se presenta una descripción de los padres entrevistados. Para proteger su identidad, los mismos serán nombrados por seudónimos.

Verónica y Gerardo

Verónica y Gerardo fueron entrevistados en conjunto. Verónica es ama de casa y Gerardo es policía. Estos componen una familia de cuatro, junto a sus hijos Victoria y Diego, siendo Victoria quien nació con pérdida auditiva. Estos se describen como un equipo ya que además de compartir sus responsabilidades como padres, son los padres encargados de un grupo de apoyo para padres de niños con pérdida auditiva. Además de brindar apoyo emocional a otros padres, les informan sobre los pasos a seguir luego del diagnóstico de pérdida auditiva. Estos llevan el mensaje sobre la prevención de pérdida auditiva tanto al público en general, como en su familia. Verónica comentó que una de sus hermanas es sorda, por lo que ella entiende es importante que sus familiares estén pendientes a posibles pérdidas auditivas en sus niños.

Pedro

Pedro tiene tres hijos. Su hijo menor fue diagnosticado con pérdida auditiva mediante el cernimiento auditivo neonatal. Pedro es evaluador profesional de bienes raíces (tasador) y trabaja en su hogar. El padre entiende que lo más costoso ha sido buscar el colegio y ayuda apropiada

para su hijo, pero que todo el esfuerzo vale la pena ya que su hijo se ha desarrollado semejante a sus pares.

Carmen

Carmen es ama de casa y madre de tres hijos, una hembra y dos varones. Su hijo menor, a quien tuvo tras varios años de haber tenido a sus hijos mayores, es quien padece pérdida auditiva. Carmen indicó que en su caso lo peor ha sido el desconocimiento. El no recibir explicación adecuada sobre los resultados, lo que le impidió actuar a tiempo referente a los servicios de intervención temprana. Actualmente, se encuentra aprendiendo señas, ya que le interesa que su hijo adquiera comunicación total, lo cual será posible según la madre, cuando este reciba sus audífonos. Según la madre la pérdida auditiva de su hijo la ha impactado emocionalmente.

Rosa

Rosa es ama de casa y madre de dos niñas. Su hija mayor nació con pérdida auditiva sensorineural. Fue parte del grupo de padres que fueron al Capitolio junto a la Fundación Señas, a luchar por los derechos de los niños sordos de Puerto Rico. Rosa tiene pensado estudiar terapia del habla o interpretación de señas, lo cual fue inspirado por su hija. Actualmente aprende lenguaje señas en el salón preescolar al cual asiste su niña y utilizando diferentes aplicaciones.

Capítulo V

Resultados

En este capítulo se presentan los hallazgos y temas que surgieron de las experiencias y perspectivas de padres de niños cuya pérdida auditiva sensorineural fue detectada mediante el referido del Cernimiento Auditivo Neonatal. El análisis por edición permitió establecer temas en común entre los padres entrevistados y mediante el proceso de triangulación de análisis se pudieron contrastar los datos obtenidos con diferentes fuentes de datos.

Para realizar la entrevista la investigadora utilizó una guía de preguntas. Los temas son presentados, sustentados y ampliados con las respuestas y citas de los entrevistados. Se observaron aspectos en los que los participantes coincidieron y comentarios que aportan al tema de investigación.

Los temas más destacados de esta investigación fueron los siguientes:

1. Insatisfacción referente a la información, contexto y protocolo del Cernimiento Auditivo Neonatal Universal.
2. Impresiones de los padres antes y después del diagnóstico.
3. Pasos a seguir luego del diagnóstico de pérdida auditiva.

Cada uno de los temas será presentado y se observarán aspectos en los que los participantes coincidieron, además de los comentarios que surgieron durante el desarrollo de los temas. Cada tema será sustentado con la información ofrecida por los participantes.

Insatisfacción referente a la Información, Contexto y Protocolo del Cernimiento Auditivo.

Todos los padres entrevistados indicaron que recibieron poca o ninguna información sobre la realización de la prueba de Cernimiento Auditivo Neonatal y su respectivo procedimiento y protocolo. Un padre describió el contexto como promedio, un padre reportó desconocer el lugar de realización y dos padres evaluaron el contexto como inapropiado. Los cuatro padres indicaron que cambiarían ciertos aspectos o detalles del cernimiento auditivo neonatal.

Verónica

Ninguna información recibimos, ninguna. La gente no sabe ni qué es. No sé en qué lugar se lo realizaron. No vi el área donde se lo hacen. ¿Qué le cambiaría?... todo, todo. Muy mal, todo está muy mal, todo, todo, todo. Desde el acercamiento, hasta que nunca supimos donde se la hicieron, quien la hizo, no estábamos presentes cuando se la realizan, este... no sé el protocolo, no sé nada. No me orientaron, me dieron los resultados, tampoco me dijeron, no me dieron alternativas para ir a ningún doctor.

Verónica mencionó además que lo triste es que no los orienten bien:

Si yo fuera otra, una madre irresponsable o que no, muchas veces, no es que sean irresponsable es que son este..., no están capacitados, ¿verdad? Muchos no están preparados o son ignorantes, muchas veces ignorancia y no ¿Qué hacen? Se vienen a enterar que no escucha a los 4 años cuando vayan a la escuela. Eso es lo triste que no los orienten bien.

Pedro

No, a nosotros nos sacaron de ahí. No estuvimos cuando se la realizan en una cabina de esas. Todo fue de boca, nos dieron los papeles de lo que era e... antes de darlo de alta, pero, pues mira hay que hacerle esto, aquí esta. ¡Ya!

Según Pedro es una falla el que los padres no estén en todo momento.

Gerardo

No sabemos si la persona está capacitada, está certificada para hacerlo, no sabemos nada.

Carmen

Si, estaba presente. Mira el hospital es un hospital bastante bueno, pero el área donde le realizaron la prueba es un cuartito que no estaba apto para hacer pruebas a bebés recién nacidos. Lo cambiaría todo porque no quede satisfecha. No sabía lo que estaba pasando, pero tampoco quede satisfecha al pasar el tiempo que me enteré por el papel que me habían dejado en el record e... para mí lo que yo pase en ese momento no era lo mejor. Para mí no parecía un examen para un niño recién nacido, que hay una duda de que hay algo mal en la audición. ¡De verdad que no!

Carmen añadió que nunca recibió información sobre la realización del cernimiento.

Rosa

Fue bien poca, o sea yo ni tan siquiera sabía que hacían esas pruebas tan pronto nació el bebé, este... simplemente fue se le va hacer esta prueba a la niña. Nada más. No le

cambiaría mucho, simplemente pues que supieran decirme más todavía para que fue la prueba y todas esas cosas. En el momento porque todo eso yo vine a saberlo después.

Todos los participantes estuvieron de acuerdo en que el lugar de realización del cernimiento fue inapropiado, incluso la participante Rosa, quien indicó que el contexto de prueba era pequeño y cerrado. Hubo participantes que indicaron no haber estado presentes en la realización del cernimiento, un padre notificó no haber tenido la oportunidad de observar detenidamente, si realmente era un lugar apropiado y sólo dos madres pudieron observar y juzgar si era un lugar apropiado o no. Verónica indicó que por su experiencia en el CANU de Centro Médico, es ahora cuando ella entiende la importancia del contexto de prueba, pero que en el momento en que le tocó pasar por la experiencia no tenía conocimiento.

Impresiones de los padres antes y después del diagnóstico

Los entrevistados indicaron haber recibido más de una opinión profesional para conocer el diagnóstico final de pérdida auditiva. Los cuatro padres indicaron que el diagnóstico los afectó emocionalmente. Tres padres indicaron haber recibido la información necesaria sobre los pasos a seguir.

Pedro

El impacto fue difícil porque tu no esperas eso, este...pero en todo lo demás salió bien pues hay que resignarse y trabajar con eso y echar pa' lante con eso y buscar las diferentes soluciones que pueda tener para poder hacerle la vida un poquito más fácil a él. La audióloga siempre fue bien diligente y nos trató de ayudar y explicarnos todo como era. Ahora, en cuanto a procedimiento, después que se le hicieron los audífonos y todo, cuando un audífono se daña, por ejemplo en este doctor nuevo que lo llevamos

para hacerle lo del Baha, él nos dijo: lleva 2 meses sin audífonos ¿Por qué? Se supone que el audiólogo le de uno provisional en lo que viene el otro y llega arreglado.

Pedro buscó más de 2 opiniones ya que según él asistió a 3 ó 4. Pedro añadió que el proceso para conocer el diagnóstico fue bastante rápido.

Verónica

Eso fue como a la una o dos semanas después de la otra.

Carmen

Si, fueron dos opiniones diferentes. No, realmente no este... nada, no me explicaron nada. Me dijeron pérdida de audición profunda, ese es tú diagnóstico. La que me dijo te voy a mandar a este médico fue la del segundo examen por privado y yo no sé porque él tiene la pérdida, no le han hecho estudios de por qué tiene la pérdida. Nada eso es como coge el papel y vete.

Carmen añadió que al principio no se preocupó porque inicialmente le dijeron que los resultados mejorarían con el desarrollo, pero al pasar el tiempo y obtener una segunda opinión la afectó emocionalmente, ya que le preocupaba que le esperaba con un niño con pérdida auditiva.

Rosa

Al inicio, fue un poco preocupante, pero al saber que hay tantas cosas pues me gusta. El ENT lo que hizo fue firmar un papel de que le autorizó los audífonos y la audióloga y la patóloga que estaban juntas la oficinitas ahí, pues me dieron toda la información necesaria, de verdad, ellas fueron muy amables y me lo explicaron todo.

Verónica

Esa mujer se ha virao a decirme: ella no escucha, ella no va a escuchar como tú y como yo, así y siguió como si me dijera arroz y habichuelas. Y yo me fui, yo me tuve que salir a llorar, yo no podía. Del primero, si hablamos del primer diagnóstico no estaba orientada en nada, pero a raíz del segundo ahí es que me entero de todo, ya ahí me entere de todo.

Gerardo

Y cuando lo notifican, mira mamá ella no oye, ella no va a escuchar. Bien... lo dijeron ahí. No hubo tacto para decírselo.

Verónica comentó que la segunda opinión fue en Centro Médico y fue ahí donde realmente la orientaron.

Todos los padres concuerdan haber asistido a más de una cita para recibir el diagnóstico final. Sobre este tema todos los participantes concuerdan en que el impacto inicial fue difícil y que lo más que les invadió en ese momento fue la preocupación. La mayoría de los participantes reconocieron la labor del audiólogo, como el profesional que les brindo mayor información y bajo los niveles de ansiedad y preocupación de los mismos. La mayoría tuvo la oportunidad de recibir el diagnóstico rápidamente. Las personas entrevistadas reconocieron que una buena orientación hace la diferencia en el proceso, ya sea para llegar al diagnóstico, continuar con la intervención, como también para superar el impacto emocional al cual son vulnerables.

Pasos a seguir luego del diagnóstico de pérdida auditiva

Tres padres entrevistados fueron referidos a evaluación audiológica luego del cernimiento auditivo. Tres padres notificaron que sus hijos utilizan asistivos o ayudas auditivas y una madre notificó que se encuentra en espera del equipo. Tres padres reportaron que sus hijos asisten a terapia de habla y lenguaje y dos instruyen a sus hijos en el lenguaje de señas.

Rosa

Ok, este... ella fue bien “nice” al decirme que esa prueba podría estar mal, que se me refería a una audióloga para hacer una más profunda para verificar que realmente estuviera bien esa prueba. Este... estuve en Avanzando Juntos y ahí tenía una audióloga y una patóloga del habla y pues ahí rápidamente lo hacían todo, le pusieron audífonos.

Rosa añadió que hoy día le da las gracias a Dios porque su hija no es muda y que tiene la posibilidad de ser verbal gracias a la terapia del habla recibida. Además indicó que aunque algunos padres no lo vean de tal forma, ella esta agradecida con Dios porque ha sido una experiencia muy bonita.

Verónica

Ellos me mandaron a un lugar específico que fue este y yo ví que allí lo decía. Utiliza audífonos. Mira a los 5 meses, con brilloteo y todo. Yo le di terapia a los 2 meses, yo comencé con Victoria a darle terapia, del habla. Comenzamos rápido también a coger lenguaje de señas, también, eso es una, uno de los pasos a seguir.

A Gerardo y a Verónica le hablaron del implante coclear, pero estos indicaron que la intérprete de su hija les sugirió que no lo hicieran ya que su esposo, el cual es sordo, fue implantado y ahora no lo tolera. Verónica añadió además que al parecer su hija no está tolerando los audífonos.

Pedro

A todos los doctores que lo llevamos, ninguno nos recomendó el implante coclear porque como él escucha por un oído pues no, no recomiendan eso.

Carmen

Ninguna explicación, mira ni te voy a referir, ni te voy a explicar cómo será el proceso, nada. Simplemente esas palabras. Ya yo le había mandado hacer los audífonos, con la contestación de esos dos exámenes, pero me voy aguantar porque son bastante caritos y tengo esa duda. Que no vaya a ser que los audífonos se vayan hacer de un volumen y sea de otro.

Carmen añadió además que actualmente, su hijo aprende lenguaje de señas en su escuela. El hijo de Carmen no recibe terapia de habla. Al igual que Carmen, Rosa indicó que su hija también es instruida en lenguaje de señas en la escuela y que ha tomado la iniciativa de intentar comunicarse con su niña mediante lenguaje de señas.

Rosa

Eso si, por mí misma he aprendido mis señas que es lo que haría falta o sea no tenemos culpa de que nuestros hijos salgan así, porque no tener una ayuda, para enseñarle a esos padres cómo comunicarse con los niños e... es difícil porque muchos de esos niños son “cueros”.

Pedro

La audióloga lo dio todo con lujo de detalles, este... estuvo profesional y e... incluso data adicional por escrito y todo para que nos orientáramos bien y buscáramos información adicional. Y el BAHA cuando se lo pusieron él dijo: ¡wao, wao , wao, súper papi! ¡Brutal!

Tres padres asistieron rápidamente a la cita de seguimiento con el audiólogo. Sobre este tema todos los participantes concuerdan en que el acceso temprano a lenguaje de señas y terapia

del habla es efectivo para el desarrollo integral de los niños. La mayoría de los participantes reconocieron la importancia de los asistivos y coincidieron en la relevancia que tiene el uso del asistivo adecuado. Sólo tres padres fueron orientados sobre el tipo y grado de pérdida auditiva de sus hijos. Los entrevistados reconocieron que al inicio fue una situación preocupante, pero que eventualmente se han orientado y buscado diferentes ayudas que les han permitido seguir hacia delante con sus hijos.

Capítulo VI

Análisis y Conclusiones

Esta tesis describe las experiencias y perspectivas de padres de niños cuya pérdida auditiva fue diagnosticada mediante el cernimiento auditivo neonatal. Era de suma importancia especificar qué tenían que decir los padres acerca del protocolo del cernimiento auditivo en Puerto Rico, cuan acertado es el acercamiento de los profesionales y cuan preparados y seguros están los padres en los pasos a seguir. A partir de lo anterior se elaborará un análisis de resultados apoyado en revisión de literatura.

El primer tema en común determinado fue la insatisfacción referente a la información recibida antes, durante y después del cernimiento, el contexto de prueba y el protocolo llevado a cabo por el personal encargado. Algunos entrevistados indicaron que desconocían el propósito de la prueba, sus beneficios y los padres que pudieron observar el contexto indicaron que el lugar no era apropiado para llevar a cabo la prueba. Basado en revisión de literatura, en Puerto Rico, el Departamento de Salud (2004) concluye:

El Reglamento del Secretario de Salud #6912 se estipula para crear el PCANU, para establecer las pruebas de intervención temprana, las condiciones y protocolo bajo los cuales se requerirá llevar a cabo las pruebas de cernimiento auditivo. Cada institución hospitalaria creará un protocolo de cernimiento auditivo que cumpla con sus necesidades y siga las recomendaciones del Departamento de Salud.

Existen otros estudios en los cuales se obtuvieron resultados similares al tema en común antes mencionado. Entre estos se destacan los estudios de Magnuson y Hergils (1999) y Danhauer, Pecile, Johnson, Mixon, y Sharp (2008). Magnuson y Hergils (1999) concluyeron:

Muchos de los padres (29 de 49) consideraron que la prueba era parte de la revisión general del recién nacido y que era conveniente dar información poco después del parto. La mayoría de ellos no tenía ningún recuerdo del folleto de información que se les dio en la sala de maternidad, ya que "hay muchas cosas pasando". Sólo unos pocos recordaron el folleto, y sólo una persona afirmó ser capaz de comprender la información escrita en el momento (p. 49).

Al igual que este estudio y el de Magnuson y Hergils (1999), Danhauer et al. (2008) concluyeron:

El ítem 3 reveló que las calificaciones de los padres de la explicación del programa del cernimiento auditivo fueron de la siguiente manera: 3 negativos, 2 positivos, y 2 neutral. El ítem 3 indicó que los padres sugieren que este aspecto del programa de cernimiento se podría mejorar y ayudar a hacer las cosas más claras. Uno de los padres creyó que su bebé había sido diagnosticado con pérdida auditiva por el pediatra en base a su retraso en el desarrollo, lo que implica la necesidad de mejoras continuas para perfeccionar la explicación que proveen los programas de cernimiento auditivo a los nuevos padres (p. 623).

El segundo tema en común identificado estaba basado en las impresiones de los padres antes y después del diagnóstico. Los padres indicaron haber experimentado preocupación como parte del impacto inicial y se observó que la mayoría de los padres buscaron más de una opción

para estar seguros del diagnóstico ofrecido. Según lo notificado por los participantes en estas impresiones tiene que ver el acercamiento utilizado por los profesionales. Sobre este punto en particular, Russ, Kuo, Poulakis, Barker., Rickards, Saunders, Jarman, Wake y Oberklaid (2004) en su investigación concluyeron:

Un número de padres comentó sobre las emociones fuertes que ocurren al momento en que el diagnóstico es dado. Como es de esperarse, muchos experimentaron negación y shock. Los padres necesitan un mayor apoyo tanto durante las pruebas del cernimiento y en el momento del diagnóstico. Los proveedores necesitan más formación sobre cómo comunicar los resultados a los padres, sobre todo en momentos en que los padres están experimentando emociones fuertes (p. 353).

En el tercer tema en común, los padres indicaron que recibieron la información necesaria sobre los pasos a seguir luego del diagnóstico. La mayoría de los niños fueron referidos a evaluación de seguimiento. El Departamento de Salud de Puerto Rico (2006) concluye el siguiente protocolo para los niños que obtienen el resultado de referir:

Los recién nacidos o infantes que obtengan un resultado de referir en la Fase III (Corroboración), recibirán una orientación de continuación y procederán a la Fase III de evaluación auditiva. El (la) audiólogo(a) puede alterar el orden de los componentes de la orientación y añadir contenido adicional a la orientación como crea conveniente, pero no puede eliminar componentes de la orientación (p. 6 - 13).

En este tema, es importante destacar que los padres, cuando son orientados correctamente en el proceso de cernimiento auditivo, estos actúan rápidamente y llevan a sus hijos a las citas de

seguimiento. También es relevante hacer énfasis en la importancia o el impacto que tuvo reforzar la orientación a padres mediante literatura que estos puedan comprender.

Basado en los resultados, luego del impacto inicial, los padres se adaptan y buscan las ayudas necesarias para sus hijos. Sobre este tema en particular, el Departamento de Salud (2006b) concluyó:

Es responsabilidad de los padres: contactar el Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal si su bebé es identificado, asegurarse de entregar al pediatra de su bebé todos los resultados de las pruebas de cernimiento auditivo, estar informados, estar más atentos si el bebé es prematuro, preguntar en el hospital, al pediatra, al obstetra, etc., seguir los pasos y no fallar en el seguimiento (para. 1).

Los entrevistados buscaron ayudas como asistivos, terapia del habla y lenguaje de señas. Al igual que en este estudio, Yoshinaga- Itano (2004) concluyo:

En la mayoría de los casos se realiza una intervención audiológica que incluye la adaptación de audífonos, mientras que la intervención médica surge cuando la pérdida auditiva es causada por otitis media o en caso de implante coclear.

Además de los asistivos, los programas de intervención temprana incluyen los servicios de terapia de habla y lenguaje. Los padres indicaron que asistieron a programas como Avanzando Juntos, como también algunos de los niños están siendo instruidos en lenguaje de señas. La oficina de Servicios Legales de Puerto Rico (2008) concluyó:

En Puerto Rico, el Departamento de Salud es responsable de los servicios de intervención temprana, conocido como Programa Avanzando Juntos y los mismos establecen un Plan

Individualizado de Servicios a la Familia (PISF) donde se determinan los servicios de intervención que recibirá el infante.

Recomendaciones Finales

Los hallazgos de esta investigación, el análisis de resultados y la revisión de literatura llevan a recomendar lo siguiente:

- Se sugiere mayor monitoreo a los programas de Cernimiento Auditivo Neonatal. Se debe hacer énfasis en el monitoreo del protocolo utilizado, incluyendo la tecnología, contexto, acercamiento a padres, calidad de la literatura ofrecida a los mismos y reforzar sobretodo la orientación a padres en cuanto a las visitas de seguimiento o referidos.
- Se debe promover la información relacionada al cernimiento auditivo neonatal en diferentes contextos, no sólo en hospitales. Se debe extender la información a instituciones universitarias, consultorios médicos y con la incidencia de embarazos a edad temprana, es importante impactar a las madres jóvenes en las clases de salud ofrecidas en los planteles escolares.
- Para mayor concienciación sobre el impacto que tiene la detección temprana de la pérdida auditiva, como futura investigación sería importante conocer las perspectivas y experiencias de padres de niños que no se beneficiaron de este programa.

Referencias

- American Speech Language & Hearing Association (2004). Roles of Speech-Language Pathologists and Teachers of Children Who Are Deaf and Hard of Hearing ... Deaf and hard of hearing students: Educational service guidelines. Recuperado de <http://www.asha.org/docs/html/TR2004-00256.html>
- American Speech Language & Hearing Association (2010). Year 2007 Position Statement: Principles and Guidelines for Early Hearing Detection and Intervention Programs. Recuperado de <http://www.asha.org/docs/html/PS2007-00281.html>
- American Speech Language & Hearing Association (2008) Guidelines for Audiologists Providing Informational and Adjustment Counseling to Families of Infants and Young Children With Hearing Loss Birth to 5 Years of Age. Recuperado de <http://www.asha.org/docs/html/GL2008-00289.html>
- American Speech Language & Hearing Association (2012). Early Intervention for Children with Hearing Loss. Recuperado de <http://asha.org/public/hearing/Early-Intervention-for-Children-with-Hearing-Loss/>
- American Academy of Otolaryngology–Head and Neck Surgery (2007) The Necessity of Early Intervention in Hearing to Optimize Hearing Health. Recuperado de <http://www.entnet.org/AboutUs/loader.cfm?csModule=security/getfile&pageid=9423>
- Asociación Eunate (2004) Preguntas y Respuestas. Recuperado de <http://www.eunate.org/preguntas.htm>

Beginnings for Parents of Children Who Are Deaf or Hard of Hearing Inc. (2011a) Tipos de Pérdidas Auditivas. Recuperado de

http://www.ncbegin.org/audiology/hearing_loss_s.shtml

Beginnings for Parents of Children Who Are Deaf or Hard of Hearing Inc. (2011b) La Importancia de la Diagnósis e Intervención. Recuperado de

http://www.ncbegin.org/early_intervention/early_intervention_s.shtml

Bernstein, D.K., y Tiegerman-Farber, E. (6ta Ed.). (2009). *Language and Communication Disorders in Children*. Europe, Middle East & Africa: Allyn & Bacon.

Boone, D.R., McFarlane S.C., y Von Berg, S.L. (7ma Ed.). (2005) *The Voice and Voice Therapy*. United States, Mexico, Inglaterra & Asia: Pearson Education.

Boys Town National Research Hospital (2012a) Las Causas de la Pérdida Auditiva. Recuperado de <http://www.audiciondelbebe.org/laaudicionylaamplificacion/causas/genetico.asp>

Boys Town National Research Hospital (2012b) Las Causas de la Pérdida Auditiva. Recuperado <http://www.audiciondelbebe.org/laaudicionylaamplificacion/causas/preguntas.asp>

Castañeda, P.F. (1999) El sistema auditivo y su influencia en la adquisición del habla. En *El Lenguaje Verbal del Niño: ¿Cómo Estimular, Corregir y Ayudar para que Aprenda a Hablar Bien?* (Capítulo 7). Recuperado de http://sisbib.unmsm.edu.pe/bibvirtual/libros/Linguistica/Leng_Ni%C3%B1o/Sist_Aud_Influ_Habla.htm

Centro Específico de Educación Especial de Sordos de Jerez (2010) Consecuencias e Implicaciones de la Deficiencia Auditiva. En Formación de Profesorado (Capítulo 5)

Recuperado de

http://www.ceesordosjerez.es/form_profesorado/consecuencias%20e%20implicaciones%20de%20la%20da.pdf

Centro para el Control de Enfermedades (2011a). Organización de los CDC. Recuperado de

<http://www.cdc.gov/spanish/acercaCDC/organizacion.html>

Centro para el Control de Enfermedades (2011b). Tipos de Pérdida Auditiva (Sordera)

Recuperado de <http://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/hearingloss/types.html>

Centro para el Control de Enfermedades (2011c). Tratamiento y Servicios de Intervención.

Recuperado de <http://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/hearingloss/treatment.html>

Centro para el Control de Enfermedades (2012). Guía para Familias de Niños con Pérdida

Auditiva. Recuperado de

http://www.cdc.gov/NCBDDD/Spanish/hearingloss/documents/HearingLoss_span_brochure.pdf

Colorado Department of Public Health and Environment (2004) Colorado Infant Hearing

Advisory Committee: Guidelines for Infant Hearing Screening, Audiologic Assessment, and Early Intervention. Recuperado de

<http://www.infanthearing.org/stateguidelines/Colorado/Medical%20Guidelines.pdf>

Danhauer, J. L., Pecile, A. F., Johnson, C. E., Mixon, M., y Sharp, S. (2008). Parents'

Compliance with and Impressions of a Maturing Community-Based Early Hearing

Detection and Intervention Program: An Update. *Journal of the American Academy of*

Audiology, 19, 612-629. doi:10.3766/jaaa.19.8.5

DeBonis, D.A., y Donohue, C.L. (2da Ed.). (2008). *Survey of Audiology: Fundamentals for Audiologist and Health Professionals*. Europe, Middle East & Africa: Allyn & Bacon.

Deiri, S. (2010). Deficiencia Auditiva en el Niño. En Tech Training (Aula y Docentes).

Recuperado de http://www.techtraining.es/revista/numeros/PDF/2010/revista_18/35.pdf

DeLuzio, J., y Girolametto, L. (Septiembre , 2011) Peer Interactions of Preschoolers With

Hearing Loss. *The ASHA Leader*. Recuperado de

<http://www.asha.org/Publications/leader/2011/110920/Peer-Interactions-of-Preschoolers-With-Hearing-Loss.htm>

Departamento de Salud (2004) Reglamento del Secretario de Salud Número 114 para Crear el

Programa de Cernimiento Auditivo (PCANU), Realizar las Pruebas de Invención

Temprana y Establecer el Comité Asesor. Recuperado de

[http://www.salud.gov.pr/canu/elementos/PDF/ReglamentoPCANUC\[1\].pdf](http://www.salud.gov.pr/canu/elementos/PDF/ReglamentoPCANUC[1].pdf)

Departamento de Salud (2006a) Guía Informativa para Pediatras: Estadísticas. Recuperado de

<http://www.salud.gov.pr/canu/estadistica.html>

Departamento de Salud (2006b) Guía Informativa para Padres. Recuperado de

<http://www.salud.gov.pr/canu/informacion.html>

Departamento de Salud (2007) Proyecto de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal. En

Sección de Servicios a Niños con Necesidades Especiales de Salud (División Madres,

Niños y Adolescentes). Recuperado de

<http://www.salud.gov.pr/Programas/ProgramaMadresNinosAdolescentes/Pages/SecciondeServiciosaNinosconNecesidadesEspecialesdeSalud.aspx>

DesGeorges, J. (2003) Family Perceptions of Early Hearing, Detection, and Intervention

Systems: Listening to and Learning from Families. *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews*, 9, 89-93. doi:10.1002/mrdd.10064

DesGeorges, J. (2008) Programa de Intervención Temprana de Florida para Bebés y Niños

Pequeños. En Guía de Recursos de Florida para Familias de Niños Pequeños con Sordera

Parcial: Hipoacusia (Sentimientos). Recuperado de

[http://www.infanthearing.org/statematerials/diagnosed/FL_Resource%20Guide%20\(Spanish\).pdf](http://www.infanthearing.org/statematerials/diagnosed/FL_Resource%20Guide%20(Spanish).pdf)

Duci, R.A., Pons, A.V., Porta, L.C., Moya, A.B., Salomón, J.G., Martínez, H.C., González, G.R.,

Romero, P.C., y Martino, C. (2000) Detección Universal de Hipoacusias en Recién

Nacidos. *Revista de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello*, 60, 143 – 150.

Recuperado de http://www.sochiorl.cl/uploads/60-3_05.pdf

Fitzpatrick, E., Graham, I.D., Durieux, S.A., Angus, D., y Coyle, D. (2007) Parents'

Perspectives on the Impact of the Early Diagnosis of Childhood Hearing Loss.

International Journal of Audiology, 46, 97 – 106. doi 10.1080/14992020600977770

Fitzpatrick,E., Angus,D., Durieux,S.A., Graham, I.D., y Coyle, D.(2008) Parents' Needs

Following Identification of Childhood Hearing Loss. *American Journal of Audiology*, 17,

38-49.

Fox, R., y Minchom, S. (2008) Parental experiences of the newborn hearing screening

programme in Wales: a postal questionnaire survey [Abstract].*Health Expect*,11, 376-383.

Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19076665>

Fundación Paso a Paso (2005) Ante la Pérdida Auditiva: ¡Asesoramiento! Recuperado de

http://66.160.203.127/CMS/index.php?option=com_content&task=view&id=247&Itemid=65

Gaffney, M., Green, D. R., y Gaffney, C. (2010). Newborn Hearing Screening and Follow-Up:

Are Children Receiving Recommended Services?. *Public Health Reports*, 125(2), 199-207.

Recuperado de <http://ehis.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=a713ca24-04c7-41c7-a6e7-426ac8ba6f15%40sessionmgr10&vid=12&hid=120>

Gascon, R.M, Campbell, M., Bamford, J., y Young, A. (2010) Influences on Parental Evaluation of the Content of Early Intervention Following Early Identification of Deafness: A Study About Parents' Preferences and Satisfaction. *Child: Care, Health & Development*, 36, 868–877.

doi:10.1111/j.1365-2214.2010.01092.x

Geelhoed, E.A., Harrison, K., Davey, A., y Walpole, I.R. (2009) Parental Perspective of the

Benefits of Genetic Testing in Children with Congenital Deafness. *Public Health*

Genomics, 12, 245–250. doi: 10.1159/000203780

Gerner de Garcia, B., Gaffney, C., Chacon, S., y Gaffney, M. (2011). Overview of Newborn

Hearing Screening Activities in Latin America. *Revista Panamericana De Salud Pública*,

29, 145-152. Recuperado de

<http://ehis.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=3e21738c-0caa-4bb4-a43a-98444f373bbb%40sessionmgr14&vid=12&hid=1>

Hear- It (2010) La pérdida de audición sin tratar puede causar problemas sociales y psicológicos.

Recuperado de <http://www.spanish.hear-it.org/La-perdida-de-audicion-sin-tratar-puede-causar-problemas-sociales-y-psicologicos>

Hernández, S., Fernández, C. y Bautista, L. (5ta Ed.) (2010) *Metodología de la investigación*.

México: Mc Graw Hill

Hodson, B. (2007) *Evaluating and Enhancing Children's Phonological Systems: Research & Theory Practice*. Greenville : Thinking Publications

Houston, T. (2012) Auditory-Verbal Therapy: Supporting Listening and Spoken Language in Young Children with Hearing Loss & Their Families. American Speech Language & Hearing Association (ASHA Sphere). Recuperado de <http://blog.asha.org/2012/03/29/auditory-verbal-therapy-supporting-listening-and-spoken-language-in-young-children-with-hearing-loss-their-families/>

Joint Committee on Infant Hearing (2008). History of the Joint Committee on Infant Hearing. Recuperado de <http://www.jcih.org/history.htm>

Kidda (2010) Rabietas. Recuperado de <http://www.kidda.es/noticias/Ficha.aspx?FrmNot=233>

Kids Health (2006) ¿Qué es una Deficiencia Auditiva? Recuperado de http://kidshealth.org/kid/en_espanol/cuerpo/hearing_impairment_esp.html

Kiese-Himmel, C., y Kruse, E. (2005) Hearing loss in infancy. Who first suspects it? A descriptive analysis? [Abstract]. *HNO*, 53(9), 810- 816. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15599491>

Kileny, P. R., y Lesperance, M.M. (2001). Evidence in Support of a Different Model of Universal Newborn Hearing Loss Identification. *American Journal of Audiology*, 10, 65 – 67. doi: 10.1044/1059-0889 (2001/ 014)

Larsen, R., Muñoz, K., y DesGeorges, J. (2011) Challenges in Infant Diagnostic Hearing

Evaluation: The Parent Perspective. Recuperado de

http://www.infanthearing.org/meeting/ehdi2011/ehdi_2011_presentations/topical5/Karen_Munoz.pdf

Larsen, R., Muñoz, K., DesGeorges, J., Nelson, L., y Kennedy, S. (2012) Early Hearing

Detection and Intervention: Parent Experiences with the Diagnostic Hearing Assessment.

American Journal of Audiology, 21, 91–99. doi: 10.1044/1059-0889(2012/11-0016)

Lemajjić-Komazec, S., Komazec, Z., Vlaski, L., y Dankuc, D. (2008) Analysis of reasons for

late diagnosis of hearing impairment in children [Abstract]. *Med Pregl*, 61, 21 - 25.

Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18924586>

Lieu, J.E, Karzon, R.K. y Mange, C.C. (2006) Hearing Screening in the Neonatal Intensive Care

Unit: Follow-Up of Referrals. *American Journal of Audiology*, 15, 66–74. Recuperado de

<http://ehis.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=201e6b53-d5b8-4e17-9c2a-b1736c70824e%40sessionmgr110&vid=26&hid=105>

López, R. (2011, Febrero 25) Alternativas para el niño sordo: Inauguran el primer programa de

Intervención Temprana especial para beneficiar a los pequeños. *El Nuevo Día*. Recuperado

de <http://www.elnuevodia.com/alternativasparaelninosordo-898811.html>

Luterman, D., y Kurtzer, W. E. (1999) Identifying Hearing Loss: Parents' Needs. *American*

Journal of Audiology, 8, 1- 5. doi 10.1044/1059-0889(1999/006)

Luterman, D. (2004). Counseling Families of Children with Hearing Loss and Special Needs.

Volta Review, 104(4), 215-220. Recuperado de

<http://ehis.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=378853fe-23de-44a3-adde-33cebd319b1d%40sessionmgr113&vid=7&hid=22>

Magnuson, M., & Hergils, L. (1999). The parents' view on hearing screening in newborns:

Feelings, thoughts and opinions on otoacoustic emissions screening. *Scandinavian Audiology*, 28(1), 47-56. doi:10.1080/010503999424905

Magnuson, M., y Hergils, L. (2000) Late diagnosis of congenital hearing impairment in children: the parents' experiences and opinions [Abstract]. *Patient Educ Couns*, 41(3), 285-94.

Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11042431>

Mandl, K. D., Feit, S., Larson, C., y Kohane, I. S. (2002). Newborn Screening Program Practices in the United States: Notification, Research, and Consent. *Pediatrics*, 109(2), 269.

Recuperado de: <http://ehis.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=201e6b53-d5b8-4e17-9c2a-b1736c70824e%40sessionmgr110&vid=11&hid=15>

March of Dimes (2007) Pérdida Auditiva. En *Centro del Enseñanza del Embarazo* (¿Cuáles son las causas de la pérdida de la audición en los bebés y los niños?). Recuperado de

http://www.nacersano.org/centro/9388_9975.asp

Mazlan, R., Hickson, L., y Driscoll, C. (2006). Measuring Parent Satisfaction with a Neonatal Hearing Screening Program. *Journal of the American Academy Of Audiology*, 17, 253-264.

Recuperado de <http://ehis.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=3d0d3920-69bc-40d6-ae62-395f8083c2ea%40sessionmgr113&vid=23&hid=109>

Meadow, K.P., Sass, M., y Mertens, D.M. (1st Ed.) (2003) Parent to Parent : Do what's best for your child. In, *Parents and their Deaf Children: The Early Years*. Washington: Gallaudet University Press

Medline Plus. (2011). Hearing Loss. Recuperado de

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/003044.htm>

Merck Sharp y Dohme (2005) *Manual Merk de Información Médica para el hogar*. España: Merck Sharp y Dohme. Recuperado de

http://www.msd.es/publicaciones/mmerck_hogar/seccion_19/seccion_19_210.html

Mikkelsen, U., Nielsen, P., y Rasmussen, S. (2001). Support Services in Denmark for Parents of Children Who are Deaf or Hard of Hearing – A National Survey. *Scandinavian Audiology*, 30, 116-119. doi: 10.1080/010503901750166862

Minnesota Early Hearing Detection and Intervention Program (2008) Guideline for Organization and Administration of Universal Newborn Hearing Screening Programs in the Well Baby Nursery. Recuperado de

http://www.health.state.mn.us/divs/phl/newborn/docs/wbn_hear_guidelines.pdf

Montgomery, B.M., & Fitch, J.L. (1988) The Prevalence of Stuttering in the Hearing-Impaired School Age Population [Abstract]. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 53, 131-135. Recuperado de <http://jshd.asha.org/cgi/content/abstract/53/2/131>

National Dissemination Center for Children with Disabilities (2010a) La Sordera y la Pérdida de la Capacidad Auditiva. Recuperado de <http://nichcy.org/wp-content/uploads/docs/spanish/fs3sp.pdf>

National Dissemination Center for Children with Disabilities (2010b) Trastornos del Habla y Lenguaje. Recuperado de <http://nichcy.org/espanol/discapacidades/especificas/lenguaje>

National Institute on Deafness and Other Communication Disorders (2011) American Sign Language. Recuperado de <http://www.nidcd.nih.gov/health/hearing/pages/asl.aspx>

National Institute of Health. (2011). Newborn Hearing Screening. Recuperado de

<http://report.nih.gov/NIHfactsheets/ViewFactSheet.aspx?csid=104>

Nelson, L., Bradham, T. S., y Houston, K. (2011). The EHDI and Early Intervention

Connection. *Volta Review*, 111, 133-149.

Oficina de Servicios Legislativos de Puerto Rico. (2003). Ley No. 311 Aprobada en Diciembre de 2003. Recuperado de

<http://www.oslpr.org/LeyesPopUp.asp?pages=21&tipo=2&year=2003>

Organización Choices for Parents (2010) Historias de los Padres. En *Un Manual de Recursos*

Para Las Familias de Illinois (p. 15-27). Recuperado de

<http://www.choicesforparents.org/wp-content/uploads/2010/05/Historias-de-los-Padres.pdf>

Organización Graham Bell (2008) American Sign Language Position Statement. Recuperado de

<http://nc.agbell.org/page.aspx?pid=542>

Patton, M.Q. (3ra Ed.) (2002) *Qualitative Research and Evaluation Methods*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Polit, D.F., & Hungler, B.P. (6ta Ed.) (2000) *Investigación Científica en Ciencias de la*

Salud. Mexico: McGraw – Hill Companies, Inc.

Programa de Audición Infantil de Ontario (2007) Servicios para Niños Sordos o con Problemas de Audición. Recuperado de

http://www.children.gov.on.ca/htdocs/English/documents/topics/earlychildhood/services_sp.pdf

Quintana, A. y Montgomery, W. (2006). *Metodología de investigación cualitativa en Psicología: Tópicos de actualidad*. Lima: Facultad de Psicología, Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Fondo Editorial.

Raising Deaf Kids (2004) Su Hijo Sordo También Puede: "Y, ¿Por Qué No? Recuperado de <http://www.raisingdeafkids.org/spanish/growingup/baby/suhijopuede.php>

Rehm, H.L., Williamson, R.E., Kenna, M.A., Corey, D.P., y Korf, B.R.(2004) Comprendiendo la Genética de la Sordera: Una Guía para los Pacientes y sus Familias. Recuperado de: http://www.negenetics.org/Libraries/Ongoing_materials/GeneticHearingLossBooklet_Spanish.sflb.ashx

Roush, P.A., Seewald, R.C., y Gravel, J.S.(2011) *Hearing Care for Infants: Strategies for a Sound Beginning* [Phonak Video Focus 4 PDF Reference Manual]. Estados Unidos: Phonak Hearing Systems.

Russ,S.A., Kuo,A.A., Poulakis,Z., Barker,M., Rickards,F., Saunders, K., Jarman, F.C., Wake,M. y Oberklaid, F. (2004) Qualitative analysis of parents' experience with early detection of hearing loss. *Arch Dis Child*, 89, 353-358. doi 10.1136/adc.2002.024125

Schum, R. (2004). Psychological Assessment of Children with Multiple Handicaps Who Have Hearing Loss. *Volta Review*, 104, 237-255.

<http://ehis.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=378853fe-23de-44a3-adde-33cebd319b1d%40sessionmgr113&vid=7&hid=1>

Sembrar Familia (2004) Las relaciones en la familia. Recuperado de <http://www.sembrarfamilia.org/articulo.php?id=168>

Servicios Legales de Puerto Rico (2008) Manual de Educación Especial para Padres y Madres. Recuperado de http://www.opapi.org/Manual_Educacion_Especial_Revisado.pdf

Serville, M.N., Demanez, L., y Demanez, J.P. (2004) Diagnosis of hearing impairment: factors of delay. *Acta Otorhinolaryngol Belg*, 58(1), 53-59. Recuperado de

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15517837>

Silva, L., y Deaño, M. (2008) Procesamiento cognitivo en estudiantes con y sin deficiencia auditiva. [Abstract]

Revista Logopedia Foniatria y Audiologia, 28, 46-57. Recuperado de

<http://www.elsevier.es/en/node/2087699>

Slegers, C., y Willis, E. (2009) Assessing the Social Relations of Newborn Hearing Screening Technology. Recuperado de

<http://www.tasa.org.au/conferences/conferencepapers09/papers/Slegers,%20Claudia.pdf>

Steinberg, A., Kaimal, G., Ewing, R., Soslow, L.P, Lewis, K.M., y Krantz, I. (2007) Parental Narratives of Genetic Testing for Hearing Loss: Audiologic Implications for Clinical Work With Children and Families. *American Journal of Audiology*, 16, 57–67. doi 10.1044/1059-0889(2007/005)

Tattersall, H., y Young, A. (2006) Deaf Children Identified through Newborn Hearing Screening: Parent's Experiences of the diagnostic Process. *Child: Care, Health & Development*, 32, 33 – 45. doi:10.1111/j.13652214.2006.00596.x

The University of Chicago (2012) Emotional Impact of a Child's Hearing Loss. Recuperado de

[http://www.ilaudiology.org/Resources/Documents/2012%20Novak%20-](http://www.ilaudiology.org/Resources/Documents/2012%20Novak%20-%20Emotional%20Impact%20of%20a%20Child.pdf)

[%20Emotional%20Impact%20of%20a%20Child.pdf](http://www.ilaudiology.org/Resources/Documents/2012%20Novak%20-%20Emotional%20Impact%20of%20a%20Child.pdf)

- Tye-Murray, N. (2008) *Sensitividad Auditiva Anormal o Reducida*. (3ra Ed.) *Foundations of Aural Rehabilitation: Children, Adults, and Their Family*. New York: Delmar Cengage Learning
- United States Preventative Services Task Force (2010) United States Preventative Services Task Force. Recuperado de <http://www.uspreventiveservicestaskforce.org/index.html>
- Universidad del Murcia (2010) Discapacidad Auditiva. En Trastorno del Desarrollo y Logopedia (Tema 5). Recuperado de <http://ocw.um.es/cc.-sociales/trastornos-del-desarrollo-y-logopedia/material-de-clase-2/tema5.pdf>
- White, K.R. (2010a) Sound Foundation. En *Universal Infant Hearing Screening: Successes and Continuing Challenges* (Programs for early identification of hearing loss should have...) Recuperado de http://www.phonakpro.com/content/dam/phonak/b2b/Events/conference_proceedings/soundfoundation_chicaco2010/pdf/SoundFoundation_Chicago2010_White.pdf
- White, K.R. (2010b) Detección Auditiva e Intervención Temprana. Recuperado de <http://www.tsbvi.edu/seehear/spring02/hearing-span.htm>
- Wisconsin Department of Health Services (2007) Los Bebés y la Pérdida Auditiva. Recuperado de <http://www.dhs.wisconsin.gov/publications/P4/P40055S.pdf>
- Yairi, E., y Seery, C.H. (1ra Ed.). (2011) *Stuttering Foundations and Clinical Applications*. United States, Mexico, Inglaterra & Asia: Pearson Education.
- Young, A. M. (1999). Hearing parents' adjustment to a deaf child-the impact of a cultural-linguistic model of deafness. *Journal Of Social Work Practice*, 13(2), 157-176.
doi:10.1080/026505399103386

- Yoshinaga – Itano, C., y Apuzzo, M.R. (1998) The Development of Deaf and Hard of Hearing Children Identified Early through the High – Risk Registry [Abstract]. *American Annals of the Deaf*, 143, 416 – 424. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9893327>
- Yoshinaga- Itano, C. (2003) From screening to early intervention: discovering predictors to successful outcomes for children with significant hearing loss. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 8, 11–30. Recuperado de <http://jdsde.oxfordjournals.org/content/8/1/11.full.pdf+html>
- Yoshinaga – Itano, C. (2004) Levels of Evidence: Universal Newborn Hearing Screening (UNHS) and Early Hearing Detection and Intervention Systems (EHDI). *Journal of Communication Disorders*, 37, 451–465. doi doi:10.1016/j.jcomdis.2004.04.008

**Guía de Preguntas para Padres de Niños cuya Pérdida Auditiva fue Diagnosticada como
Resultado del Cernimiento Auditivo Neonatal**

Título del Estudio: Perspectiva y Experiencia de Padres luego de un Diagnóstico de Pérdida Auditiva
como Resultado del Cernimiento Auditivo Neonatal

1. Antes de la realización del cernimiento auditivo, ¿qué información obtuvo referente al cernimiento auditivo neonatal y cómo describiría la información obtenida?
2. Durante la realización del cernimiento, ¿sedaron a su bebé? ¿estaba dormido de forma natural? ¿estaba despierto?
3. Los profesionales involucrados en el cernimiento auditivo, ¿mostraron conocimiento sobre la tecnología utilizada y los protocolos? ¿Tuvo espacio para realizar preguntas sobre la prueba de cernimiento?
4. ¿Cómo describiría el contexto en que se realizó el cernimiento auditivo?
5. ¿Quién le informó los resultados del cernimiento y cómo describiría el acercamiento del profesional al momento de explicar los resultados?
6. En general, ¿estuviste satisfecho con el proceso de cernimiento auditivo? ¿Qué le cambiarías?
7. ¿Cuál fue el paso a seguir luego de los resultados? ¿Cuán informado y seguro se sentía respecto a las fases que seguían luego del cernimiento auditivo?
8. Luego del cernimiento, ¿cuántas citas fueron necesarias para llegar al diagnóstico de pérdida auditiva? ¿Cómo describiría el periodo de espera de resultados?
9. Luego del diagnóstico, ¿qué información recibiste acerca de la pérdida auditiva de tu hijo? ¿Usted tenía conocimiento sobre los pasos a seguir luego del diagnóstico?
10. ¿Cómo describiría el impacto inicial que tuvo el diagnóstico de su hijo y como usted cree que impactará su vida de forma futura? ¿Recibió apoyo de los profesionales involucrados en el proceso?



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-377-12
Approval Date 12/10/12
Expiration Date 12/09/13
Signature [Handwritten Signature]