

EXPERIENCIAS DE PADRES SOBRE AUDÍFONOS

**PERCEPCIÓN Y EXPERIENCIAS DE PADRES DE NIÑOS CON PÉRDIDA AUDITIVA
USUARIOS DE AUDÍFONOS**

Sometida al Programa de Patología del Habla-Lenguaje
de la Universidad del Turabo
como requisito parcial del grado de

Maestría en Ciencias de la Salud por

KIARA D. MERCADO NERIS

Mentor: Lillian R. Pintado Sosa, AuD, CCC-A

Percepción y experiencias de padres de niños con pérdida auditiva usuarios de audífonos

Kiara D. Mercado Neris – Investigadora Principal

Approved: May 2017

-electronic signature-

Dr. Lillian R. Pintado Sosa, AuD, MSc, CCC-A, FAAA

Research Mentor

-electronic signature-

Dr. María Centeno, PhD, CCC-SLP

Program Director

-electronic signature-

Dr. Nydia Bou Ed. D. CCC-SLP

Dean

EXPERIENCIAS DE PADRES SOBRE AUDÍFONOS

UNIVERSIDAD DEL TURABO SPEECH-LANGUAGE PATHOLOGY PROGRAM
AUTHORIZATION TO PUBLISH MATERIAL IN THE VIRTUAL LIBRARY

I, Kiara D. Mercado Neris the owner of the copyrights of Percepción y experiencias de padres de niños con pérdida auditiva usuarios de audífonos yield, this document under the law at the University of Turabo to publish and disseminate in the UT MSLP Program's Web Site.

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-

Kiara D. Mercado Neris

May, 2017

Date

Resumen

El propósito de proveer amplificación a infantes y niños es minimizar los efectos negativos de la audibilidad limitada en el desarrollo de la comunicación. Se deben realizar estudios que estén enfocados en las actitudes con respecto a estos dispositivos; esto ayudará en el proceso de consejería y manejo del caso.

El propósito de esta investigación cualitativa/fenomenológica fue conocer las percepciones y experiencias de los padres de niños con pérdida auditiva usuarios de audífonos. Se entrevistaron a tres participantes localizados mediante “snowball sampling”. La recolección de datos se obtuvo mediante una entrevista semi estructurada con el uso de una guía de preguntas. Se utilizó el cuestionario Parents’ Evaluation of Aural/Oral Performance of Children (PEACH, por sus siglas en inglés) para conocer sus perspectivas acerca la conducta auditiva de sus hijos. Se utilizó el método de triangulación de datos para obtener temas en común.

De los datos obtenidos se identificaron cinco temas en común: emociones hacia el diagnóstico y audífonos, falta de información, problemas que enfrentan, posiciones ante el implante coclear y recomendaciones. El análisis de los resultados del cuestionario PEACH, demuestran que 1 de 3 padres percibió que las conductas auditivas de su hijo mejoran en ambientes silenciosos más que ambientes ruidosos utilizando el audífono. Mientras que los demás padres percibieron que tiene las mismas conductas auditivas en ambos ambientes. Basado en los resultados se concluye que hace falta más apoyo e información y la necesidad de utilizar recursos como el antes mencionado que ayudan evaluar la efectividad de los audífonos.

Dedicatoria

Esta investigación se la dedico a cuatro personas muy importantes para mi, a mi madre, hermana, abuela y abuelo. Quiero agradecer a Dios por darme la familia que tengo y permitirme pasar todo esto junto a ellos. Ellos han sido las personas que me han dado fuerza y ánimo en los momentos que no los tenía. Estos últimos años han sido de muchos retos y dificultades para nosotros, pero cada uno de ustedes me enseñaron que si estamos juntos, podemos superar todo. En especial a mi madre, porque me ha apoyado en todo momento y me ha brindado y sacrificado todo lo que tiene para que yo salga adelante. A mi hermana gemela, que ha vivido todo con migo desde pequeñas y me ha ayudado en los momentos cuando más lo he necesitado. A mis abuelos, por siempre creer en mi y mostrarme su amor diariamente, sin pedir nada a cambio. También quiero agradecer a mi mentora Lillian Pintado Sosa, por brindarme su apoyo, conocimiento, experiencias y ayuda durante todo el proceso de realizar esta investigación, ha estado ahí para contestar todas mis preguntas, dudas e inquietudes.

Tabla de contenido

| | Páginas |
|--|---------|
| Capítulo I: Introducción | 1 |
| Introducción..... | 1 |
| Problema..... | 4 |
| Propósito..... | 5 |
| Justificación..... | 5 |
| Marco Teórico..... | 7 |
| Definiciones..... | 9 |
| Capítulo II: Revisión de Literatura | 11 |
| Pérdida Auditiva..... | 11 |
| Cernimiento y diagnóstico de Pérdida Auditiva..... | 12 |
| Audífonos..... | 15 |
| Experiencias de padres con los audífonos de sus hijos..... | 19 |
| Métodos de Comunicación..... | 23 |
| Capítulo III: Metodología | 26 |
| Introducción..... | 26 |
| Propósito de la investigación..... | 27 |
| Justificación..... | 27 |
| Tipo de investigación..... | 28 |
| Escenario de la investigación..... | 28 |
| Acceso a participantes..... | 29 |
| Descripción de la Población de Participantes..... | 30 |

EXPERIENCIAS DE PADRES SOBRE AUDÍFONOS

| | |
|--|-----------|
| Criterios de Inclusión..... | 30 |
| Criterios de Exclusión..... | 30 |
| Procedimiento para llevar a cabo la investigación..... | 30 |
| Procedimiento de Consentimiento Informado..... | 31 |
| Confidencialidad de los participantes y datos..... | 32 |
| Riesgos potenciales para los participantes de la investigación..... | 33 |
| Beneficios potenciales para los participantes de la investigación..... | 33 |
| Beneficios potenciales para la sociedad..... | 33 |
| Instrumentos que se utilizaran en la investigación..... | 34 |
| Método de recolección de datos..... | 35 |
| Establecer Veracidad..... | 35 |
| Análisis de datos..... | 36 |
| Importancia de la investigación..... | 36 |
| Datos del Investigador..... | 37 |
| Capítulo V: Descripción de participantes..... | 39 |
| Elena..... | 39 |
| Oscar..... | 40 |
| Gabriela..... | 40 |
| Capítulo V: Resultados | 42 |
| Impacto emocional hacia el diagnóstico de pérdida auditiva y audífonos..... | 42 |
| Búsqueda de varias opiniones profesionales y falta de conocimiento sobre los audífonos..... | 45 |

EXPERIENCIAS DE PADRES SOBRE AUDÍFONOS

| | |
|--|-----------|
| Molde y factor económico son los principales problemas a los cuales se enfrentan | 48 |
| Médicos y profesionales de la salud ponen enfoque y énfasis al implante coclear desde el comienzo del diagnóstico de pérdida auditiva..... | 51 |
| Recomendaciones dirigidas a los médicos y profesionales de la salud..... | 53 |
| Perspectiva sobre conductas auditivas de sus hijos utilizando el audífono | 55 |
| Capítulo VI: Aseveraciones..... | 59 |
| Aseveraciones..... | 59 |
| Recomendaciones Finales..... | 64 |
| Referencias..... | 66 |
| Apéndice..... | 78 |
| Apéndice A; Guía de Preguntas..... | 79 |
| Apéndice B; Cuestionario PEACH..... | 80 |

Capítulo I

Introducción

Según la American Speech-Language-Hearing Association (ASHA, por sus siglas en inglés), la pérdida auditiva es el resultado de alteración a la sensibilidad auditiva y/o disminución de la inteligibilidad del habla, al sistema fisiológico auditivo. La pérdida auditiva puede ocurrir a cualquier edad, pero los problemas auditivos reconocidos desde el nacimiento o que se desarrollan en la infancia pueden tener consecuencias serias (American Academy of Pediatrics, 2009). Para detectar la pérdida auditiva a edad temprana, se realizan cernimientos auditivos desde el nacimiento. En Puerto Rico, existe una ley que asegura que se realice un cernimiento auditivo a neonatales antes de ser dado de alta del hospital. La Ley del Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal, Ley Núm. 311, fue aprobada el 19 de diciembre de 2003. Con esta ley se busca maximizar las oportunidades de los niños que han sido diagnosticado con pérdida auditiva en Puerto Rico, esto se realiza mediante la identificación, diagnóstico e intervención temprana antes de los seis meses de edad (Ley del Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal, 2003).

Cuando los padres comienzan a buscar orientación sobre la pérdida auditiva de sus hijos y sobre las opciones que tienen sobre los tratamientos y medios que necesitaran, un aspecto que deben tener es el apoyo necesario. Es fundamental que los profesionales que estén atendiendo a estas familias, orienten sobre todo tipo de dudas que puedan tener, en especial con los audífonos. De acuerdo con Muñoz, Roberts, Mullings y Harward (2012) nos dicen que:

Los padres dependen de los audiólogos para información crítica y dirección a medida que aprenden a manejar los audífonos de sus hijos y se convierten en defensores de las necesidades de sus hijos. Un aspecto donde el apoyo es necesario es en asistir a los

padres en cómo lograr uso de tiempo con los audífonos, mediante estrategias que surgen con la dificultad de retención. (p. 71).

Según, Tomblin, Oleson, Ambrose, Walker y Moeller (2014), la función básica de un audífono es amplificar sonidos a niveles por encima del umbral del oyente, esto para maximizar la cantidad del espectro de habla que está disponible al usuario de audífonos; para mejorar la audibilidad del habla. Para niños que son diagnosticados con pérdida auditiva, una opción para tratamiento y manejo de la pérdida auditiva son los audífonos. Esta ampliamente aceptado que amplificadores sean provistos a infantes y niños tan pronto sean diagnosticados con problemas auditivas, esto para facilitar el desarrollo de habla y lenguaje apropiados para su edad (Ching, Dillon y Byrne, 2001). En esta época los niños están siendo diagnosticados con pérdida auditiva poco después de nacimiento y esto hace que tengan oportunidades al acceso del sonido mediante la tecnología que existe (Barwick, Muñoz y Blaiser, 2012).

Para niños con pérdida auditiva clasificado como moderado a severo, los audífonos pueden proveer audibilidad de las señales acústicas que apoyan la adquisición de habilidades de lenguaje y habla (McCreery, Bentler, Roush, 2013). Fitzpatrick et al. (2012) midieron aspectos del lenguaje, comparando niños con audífonos y niños con implante coclear. En este estudio se demostró que niños con pérdida auditiva clasificada como severa que utilizan audífonos ejecutaron mejor en las tareas, que niños con pérdida auditiva profunda que tienen implante coclear.

Fitzpatrick, Angus, Durieux-Smith, Graham y Coyle (2008) indicaron que algunos padres de niños que utilizan audífonos expresaron su preocupación de que el enfoque puesto en los implantes cocleares en hospitales clínicos produce una percepción de que la pérdida auditiva

menos severa de sus hijos es de alguna manera menos importante. Un aspecto que es importante evaluar, es la percepción de padres de hijos con pérdida auditiva con audífonos, para saber cómo ellos perciben, sienten y experimentan sobre el dispositivo que utilizan sus hijos. El contacto con las familias por parte de los Patólogos del Habla y Lenguaje y Audiólogos, ayuda en el proceso de adaptación de los audífonos de sus hijos, también sirve en la clarificación de las metas del tratamiento y las opciones disponibles en cuanto a la educación (Miguel y Novaes, 2013). Es importante, ya que no se encuentra mucha literatura acerca de este aspecto. Moeller et al. (2007) según citado por Fitzpatrick et al. (2012), nos dice que ha habido una gran cantidad de estudios documentando los resultados de los niños que utilizan implantes cocleares, pero hay menos estudios que investigan los resultados de niños que usan audífonos. Información sobre este tipo de aspecto, ayudaría a mejorar los servicios entre los profesionales que atienden a sus hijos y los padres. También ayudará a reconocer cómo los padres pueden mejorar el proceso de orientación y manejo de los audífonos. Miguel y Novaes (2013) exponen que:

Los profesionales que están encargados de trabajar con los niños con audífonos y sus padres necesitan servir como guías y recomendar a los padres proporcionando información clara sobre el diagnóstico, uso de audífonos, sus beneficios y limitaciones, manejo, mantenimiento y cuidado para el uso adecuado del dispositivo, también sobre el progreso que el niño puede alcanzar con el dispositivo y el programa de intervención.
(p.177)

Muñoz, Roberts, Mullings y Harward (2012) realizaron un estudio en donde administraron un cuestionario a padres de hijos con audífonos. Este estudio reveló que los padres no estaban confiados que los audífonos estaban siendo programados efectivamente y que no tienen toda la información necesaria para manejar el mantenimiento de los dispositivos. Si los

padres se sentirían que están preparados y que pueden manejar efectivamente los audífonos, ayudaría a que se puedan ajustar a este proceso y se sientan confiados en que puedan ayudar a sus hijos. Para que los niños obtengan el mayor beneficio de los amplificadores, los audífonos deben ser ajustados correctamente, mantenidos y usados regularmente, asesoramiento que provea información y orientación a los padres sobre los amplificadores son esenciales para el uso del dispositivo (Gabbard y Schryer, 2003).

Planteamiento del Problema

Existe una gran necesidad de describir como los padres juzgan los beneficios de los audífonos que utilizan sus hijos. Se deben realizar estudios que estén enfocados en las actitudes con respecto a estos dispositivos, esto ayudará en el proceso de consejería entre los padres y profesionales que están manejando el caso (Moeller, Hoover, Peterson, y Stelmachowics, 2009). Es importante exponer cuan satisfechos están los padres con el dispositivo de audífonos o si este no está funcionando de la manera en que lo esperaban. Según, Sjoblad, Harrison, Roush, y McWilliam (2001) padres que están decepcionados en los beneficios percibidos del uso de los audífonos, pueden estar menos invertidos en el cuidado y en consecuencia, menos efectivos en optimizar el uso del dispositivo para el desarrollo del habla y lenguaje oral. Este aspecto es fundamental para el niño, ya que es importante tener conocimiento sobre como los padres perciben que está funcionando este dispositivo en sus hijos, para así saber si realmente está siendo efectivo este tipo de intervención. Las descripciones de los padres destacan la importancia y la interacción de muchos factores contextuales en la salud y bienestar de sus hijos con pérdida auditiva y sus familiares (Fitzpatrick, 2007). Los padres de niños que utilizan audífonos, necesitan asistencia de varios profesionales para obtener información sobre todo en el proceso de

toma de decisiones, esto para convertirse en personas habilitados e informados sobre la tecnología que ayudará a sus hijos (Gabbard y Schryer, 2003).

Cuando se le da un diagnóstico de algún grado de pérdida auditiva, los padres de estos niños tienen que tomar decisiones fundamentales para el desarrollo de sus hijos. De acuerdo con Guiberson (2013), después de la identificación de pérdida auditiva en niños, los padres se enfrentan con decisiones importantes sobre las modalidades de comunicación. Por tales motivos con esta investigación, se quiere conocer más a fondo sobre las experiencias, percepciones y sentimientos que tienen los padres de niños con pérdida auditiva, sobre los audífonos.

Propósito

El propósito de esta investigación fue conocer las percepciones y experiencias de los padres de niños con pérdida auditiva con audífonos. Esto a través de una entrevista dirigida y enfocada hacia los padres, utilizando una guía de preguntas. También se le administró un cuestionario llamado, Parents' Evaluation of Aural/oral performance of Children (PEACH, por sus siglas en inglés). Este cuestionario se utilizó para propósitos de triangulación.

Justificación

Según, Organización Mundial de la Salud (OMS) (2015), más del 5% de la población mundial (360 millones de personas) padecen de pérdida de audición, esto siendo 320 millones de adultos y 32 millones de niños. La Ley del Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal del Estado Libre Asociado de Puerto Rico (2003), conocida como la Ley 311, nos menciona que el número de recién nacidos que presentan pérdida auditiva es de 1 a 3 de cada 1,000 nacimientos. Para el país de Puerto Rico, se estima que de todos los nacimientos por año, 174 recién nacidos padecen de pérdida de audición (Ley del Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, 2003). Según el Sistema de

Vigilancia y Prevención de Defectos Congénitos-Departamento de Salud de Puerto Rico (2014), para el año 2013 hubo 36,887 bebés nacidos, de esos bebés nacidos, solo un 97.5% (35,962) fueron administrados cernimientos. De los bebés que le realizaron el cernimiento auditivo, solo 986 (2.7%), fueron referidos para una evaluación audiológica, se determinó que hubo 53 casos de bebés diagnosticado con pérdida de audición (Sistema de Vigilancia y Prevención de Defectos Congénitos-Departamento de Salud de Puerto Rico, 2014). El número de niños que están siendo ajustados con audífonos es menor que en los adultos, pero se debe tomar las evaluaciones necesarias, esto debe de ser un proceso necesario, ya que afecta todo el desarrollo y vida de estos niños con audífonos (Arlinger, 2001). Es de suma importancia evaluar las necesidades que surgen al utilizar cualquier intervención que surja luego del diagnóstico de sordera o pérdida auditiva, en especial los audífonos, ya que se tiende a evaluar más otros métodos que los audífonos. Arlinger (2001), comenta:

Durante la última década, cuando los implantes cocleares han sido usado en infantes y niños en medida creciente, se han dedicados al desarrollo de medidas para evaluar los resultados de la implantación. Es bastante evidente que niños con impedimentos auditivos que han sido ajustados con audífonos, no han sido sujeto a esfuerzos equitativos, aunque la evaluación por parte de los profesionales sobre el resultado de esta intervención es igualmente importante. (p. 68)

También es importante evaluar el desarrollo del habla y lenguaje de los niños con pérdida auditiva, según los autores Penna, Lemos y Alves (2015), la evaluación del lenguaje oral y escrito y las habilidades auditivas de niños con impedimentos auditivos deben ser realizadas periódicamente, para que el proceso de la intervención de terapia del habla pueda ser reevaluada para que sea planeada en acuerdo a la evolución de cada individuo.

Marco Teórico

La presente investigación se realizó a base del método fenomenológico. Según Malagon-Maldonado (2014) para el enfoque fenomenológico, el objetivo principal es generar una descripción de las experiencias diarias de un fenómeno, con el fin de alcanzar una comprensión de su estructura esencial. El enfoque de la fenomenología es dar un conocimiento profundo en el mundo o experiencias vividas de los participantes. De acuerdo con Tesch (1990) (como citado en Fosse, Harvey, McDermott y Davidson, 2002) los estudios fenomenológicos estudian la vida ordinaria: se interesan en la manera en que las personas experimentan su mundo, como es para ellos y como mejor entender sus experiencias. Martínez-Rodríguez (2011) nos plantea que: “La fenomenología se preocupa por la comprensión de los actores sociales y por ello de la realidad subjetiva, comprende los fenómenos a partir del sentido que adquieren las cosas para los actores sociales en el marco de su proyecto del mundo.” (p. 16). Un investigador que se enfoca en el método fenomenológico, está interesado en describir las experiencias de las personas, de la misma manera en que ellos los experimentan (Bevan, 2014).

Para poder conocer las experiencias, percepciones y sentimientos de los padres de niños con audífonos, es necesario hablar con ellos en una forma natural, para que se puedan expresar y sentir que son escuchados. El enfoque fenomenológico brinda esta oportunidad. El enfoque fenomenológico permite un espacio para que se expresen profundamente sobre sus expresiones, emociones, y brindar una abundancia de detalles, que sirve para la recolección de información (Duffy y Chenail, 2008). Según Sokolowski (2000); Stewart y Mickunas (1974) (como citado en Mendieta-Izquierdo, Ramírez- Rodríguez y Fuerte, 2015), la finalidad es describir el significado de esa experiencia vivida frente a los fenómenos de interés, hacer visibles los rasgos de esa

experiencia, se interesa en las características comunes de la experiencia vivida a partir de la comprensión y cómo el significado es creado a través de contenidos de percepción.

Definiciones

A

Amplificación

La amplificación, se refiere al uso de audífonos y otros dispositivos para aumentar el volumen del sonido, esto para que pueda ser percibido y comprendido con más facilidad (Alexander Graham Bell Association for the Dead and Hard of Hearing, n.d.).

Audífono

Un audífono es un pequeño dispositivo electrónico que se utiliza en o detrás del oído. Hace que algunos sonidos suenen más fuerte, para que una persona con pérdida auditiva puedan escuchar, comunicarse y participar completamente más en actividades diarias (National Institute on Deafness and Other Communication Disorders, 2013).

Audiólogos

Un audiólogo es una persona que por virtud del grado académico, capacitación clínica y una licencia para ejercer, es cualificado para proveer servicios relacionados a la prevención de la pérdida auditiva y evaluación audiológica, identificación, evaluación, y tratamientos no médicos y no quirúrgicos de personas con impedimentos en las funciones auditivos y vestibular, y para prevenir impedimentos asociados a ello (Joint Committee on Infant Hearing, 2007).

C

Cernimiento auditivo neonatal

Cernimiento auditivo que se realiza para identificar a los recién nacidos que puedan tener pérdida auditiva que a su vez requieran evaluaciones adicionales (American Speech-Language-Hearing Association, n.d.).

I

Implante Coclear

Un implante coclear es un pequeño dispositivo que ayuda a dar un sentido de sonido a las personas que son diagnosticadas con sordera profundo o que tengan problemas de audición severas. El implante consiste de una porción externa que se sitúa detrás del oído y otra porción que se coloca debajo de la piel de forma quirúrgica (National Institute on Deafness and Other Communication Disorders, 2011).

P

Pérdida Auditiva

La pérdida de audición se define como la disminución parcial o completa de la habilidad de escuchar como consecuencia de una anomalía en cualquier lugar del sistema auditivo (Ley del Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, 2003).

Capítulo II

Revisión de literatura

Pérdida auditiva

El oído se divide anatómicamente en tres partes: oído externo, oído medio y oído interno. Para poder escuchar, las ondas del sonido pasan por estas tres partes del oído. Cuando ocurre un daño en alguna parte del sistema auditivo, puede ocurrir pérdida auditiva. De acuerdo a la asociación Alexander Graham Bell Association for the Deaf and Hard of Hearing, (n.d.) la audición es un proceso complejo que requiere el funcionamiento conjunto de varias partes del oído para convertir las ondas sonoras en información que el cerebro comprende e interprete como sonido. Según, American Speech-Language-Hearing Association (ASHA, por sus siglas en inglés) (2012) cuando describimos la pérdida de audición, por lo general nos referimos a tres aspectos: tipo de pérdida de audición, grado de intensidad de la pérdida de audición y configuración de la pérdida de audición. Se refiere a una pérdida auditiva de 30 dB HL o más en la región de frecuencias importantes para el reconocimiento y comprensión del lenguaje, en uno o en ambos oídos (aproximadamente desde 500 Hz hasta 4000 Hz) (Ley del Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, 2003).

Los tipos de pérdida auditiva, se puede dividir en tres: conductiva, sensorineural y mixta. La pérdida auditiva conductiva, ocurre cuando el sonido no viaja con facilidad por el canal auditivo externo, el tímpano y los huesos de la cadena osicular del oído medio (American Speech-Language-Hearing Association (ASHA), 2012). En la pérdida auditiva conductiva, ocurre una interferencia del sonido entre el oído externo y oído medio (Gifford, Holmes y Bernstein, 2009). Según American Speech-Language- Hearing Association (ASHA) (2012) la pérdida auditiva sensorineural, ocurre cuando hay daño al oído interno (cóclea) o a los conductos

de los nervios entre el oído interno y el cerebro. Por último esta la pérdida auditiva mixta, esta ocurre cuando hay una combinación entre la pérdida auditiva conductiva y la pérdida auditiva sensorineural, usualmente debido a daño entre el oído medio y el oído interno (Gifford, Holmes y Bernstein, 2009). El grado de pérdida auditiva, se refiere a la severidad de la pérdida (ASHA, 2012). El grado de pérdida auditiva se categoriza como leve, moderada, severa o profunda en relación al rango de audición normal (0-20 dB HL) (Gifford, Holmes y Bernstein, 2009). Por último, para conocer sobre la pérdida auditiva, se debe conocer sobre la configuración de la pérdida auditiva. De acuerdo con American Speech- Language- Hearing Association (ASHA) (2012) La configuración, o perfil, de la pérdida de audición se refiere a la estructura y grado de la pérdida de audición en toda la gama de frecuencias (tono) según se ven representados en una gráfica llamada audiograma. Otro aspecto muy importante que se debe mencionar es que la pérdida auditiva puede ocurrir bilateralmente o unilateralmente. Cuando se dice que la pérdida auditiva es unilateral, se refiere a que es en un oído, mientras que si se refiere a bilateral, significa que es en ambos oídos (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC por sus siglas en inglés), 2014).

Cernimiento y diagnóstico de pérdida auditiva

La pérdida auditiva puede ocurrir a cualquier edad, es de gran importancia que se atienda esta pérdida y se busque la ayuda necesaria, ya que puede traer grandes consecuencias para otros aspectos de la vida de la persona. La pérdida auditiva es la discapacidad sensorial más común en el mundo, la pérdida auditiva puede afectar a personas de cualquier edad (Spyridakou, 2012). En las edades infantiles, desde el nacimiento, es importante que se realicen cernimientos y evaluaciones auditivas para descartar que tengan algún problema de audición.

Cuando un recién nacido nace, se le realiza una batería de cernimientos y evaluaciones para determinar cómo está la salud del neonato. Unos de los cernimientos importantes que se le realizan es el cernimiento auditivo. La ley 311, nos dice que con este cernimiento se busca determinar si el recién nacido falla o pasa tal cernimiento, esto teniendo en cuenta alguna pérdida auditiva. También nos dice que si el recién nacido no pasa el cernimiento, se le hace un referido para una evaluación formal y completa. Esto se debe realizar antes de cumplir 3 meses de nacido. Cada estado tiene encargado realizar cernimientos auditivos neonatales, siendo esto una parte crucial para detectar pérdida auditiva a temprana edad y crucial para el proceso de intervención (Gifford, Holmes y Bernstein, 2009). Para los programas de cernimientos auditivo neonatales, también conocido como plan 1-3-6, los objetivos son: cernimiento auditivo en el 1er mes de nacido, se debe diagnosticar a los 3 meses de nacido y por último intervención a los 6 meses de edad (Spivak, Sokol, Auerbach y Gershkovich, 2009). Si el recién nacido, no pasa el cernimiento auditivo y se sospecha problemas de audición, ya para los 3 meses de nacido, se debe realizar una evaluación formal y diagnosticar pérdida auditiva. Según, Widen y Keenes (2003) sobre las pruebas audiológicas que se utilizan para diagnosticar, nos plantean:

Las pruebas audiológicas para diagnosticar es utilizado con infantes y niños que han fallado el cernimiento auditivo. El propósito de las pruebas es comprobar o negar la existencia de pérdida auditiva. Si hay pérdida, una de las metas es determinar el grado de impedimento auditivo en general, como también el grado de impedimento como una función de frecuencia o tono. Otra meta de la evaluación es determinar el tipo de pérdida (o la localización del problema dentro del sistema auditivo). (p. 220)

Normalmente para el cernimiento auditivo y diagnosticar pérdida auditiva, se utiliza un audiograma para medir la pérdida auditiva, pero como requiere de participación de la persona

que se está realizando esta prueba de medir el umbral auditivo, no se puede realizar en los recién nacidos. También se utiliza otras evaluaciones que requiere de participación del paciente. Por tales motivos la información sobre el tipo de pérdida auditiva, grado de intensidad de pérdida auditiva y configuración de la pérdida auditiva se debe inferir de medidas objetivas y fisiológicas (Widen y Keenes, 2003). Durante el cernimiento auditivo inicial se utilizan pruebas de Emisiones Otacústicas (OAE, por sus siglas en inglés) y Respuesta Auditiva Autónoma del Tallo Cerebral (AABR, por sus siglas en inglés). Al igual que el cernimiento auditivo, durante el proceso de diagnóstico, se realizan pruebas OAE, AABR, Timpanometría, Reflejos Acústicos, Behavior Observation Audiometry (BOA por sus siglas en inglés) y Visual Reinforcement Audiometry (VRA por sus siglas en inglés).

Según la asociación Alexander Graham Bell Association for the Deaf and Hard of Hearing (n.d.) la prueba de Respuesta Auditiva Autónoma del Tallo Cerebral (AABR) es una medida electrofisiológica que permite que el audiólogo obtenga información sobre la condición del oído interno y/o el nervio auditivo. La AABR nos brinda información sobre el tipo, grado y configuración de la pérdida auditiva (Alexander Graham Bell Association for the Deaf and Hard of Hearing, n.d.). Además mide como el cerebro responde al sonido, esto se realiza colocando electrodos en la cabeza y esto mide la respuesta del cerebro al sonido (American Academy of Pediatrics (AAP por sus siglas en inglés), 2009). La prueba de Emisiones Otacústicas (OAE), es otra prueba que mide el lugar del daños en el sistema auditivo (Widen y Keener, 2003). Cuando las Emisiones Otacústicas no están presentes, puede significar que hay pérdida auditiva de 30 dB o más (National Center for Hearing Assessment and Management (NCHAM por sus siglas en inglés) n.d). OAE mide las ondas sonoras que son producidas en el oído interno, mediante esta prueba se mide la respuesta del oído a los tonos (American Academy of Pediatrics, 2010). La

prueba de Timpanometría, se utiliza para detectar problemas en el oído medio (MedlinePlus, 2014). Según Onusko (2004) esta prueba provee información cuantitativa en la función de estructuras y la presencia de líquido en el oído medio. Por otro lado, la prueba de Reflejos Acústicos ayuda a identificar donde sea posiblemente la localización de la pérdida auditiva (American Speech-Language- Hearing Association, n.d). La prueba Behavior Observation Audiometry (BOA) se realiza observando las respuestas del infante a los sonidos que son presentados, el observador debe prestar atención a los cambios de conductas que se muestran como respuesta al sonido (Widen y Keener, 2003). Por último está la prueba Visual Reinforcement Audiometry (VRA), los autores Widen y Keener (2003) nos dicen que esta prueba se realiza condicionando al infante a mirar algún objeto de interés cada vez que escuche el sonido, de esta manera sigue respondiendo al estímulo.

Audífonos

Según el Departamento de U.S. Food and Drug Administration (2014) los audífonos son dispositivos que amplifican sonidos diseñados para ayudar a personas que tienen impedimentos auditivos. La amplificación es uno de los medios más importantes que se utilizan para proveer acceso a las señales acústicas que se necesitan para el desarrollo comunicológico de los niños que tienen problemas auditivos (McCreery, Walker y Spratford, 2015). Fitzpatrick et al. (2012) realizaron un estudio lo cual demostraron que las medidas en donde los niños con audífonos ejecutaron mejor fueron: vocabulario receptivo, lenguaje y memoria fonológica. Los resultados de esta investigación nos permite ver cuán importante es el efecto de los audífonos en los niños con pérdida auditiva. Fitzpatrick et al. (2012) nos dice:

Este estudio señala la importancia de llevar a cabo evaluaciones exhaustivo cuando se evalúa si un niño recibirá mayor beneficio de un implante coclear en comparación a un

audífono. Nuestros hallazgos surgieron que niños con pérdida auditiva de moderado a severo o severo, que utilizan audífonos tienen el potencial de recibir información auditiva suficiente de audífonos convencionales, para adquirir habilidades comunicológicas y de literacia apropiadas para su edad. (p. 14)

Según, los autores Marcoux y Hansen (2003) nos dicen sobre los audífonos:

La evolución gradual de los audífonos ha permitido que los niños con impedimentos auditivos experimenten su ambiente auditivo con claridad y comodidad. Sin embargo, hay disponible un rango amplio de tipos de audífonos, al igual que un rango de tecnología que se pueden implementar junto a estos audífonos. (p. 15)

Los audífonos contienen pequeños micrófonos que recogen el sonido del ambiente, junto a un chip de ordenador que amplifica y digitaliza el sonido (Mayo Clinic, 2015). Este equipo analiza y se ajusta a las necesidades de las personas con pérdida auditiva, el último paso es que estas señales las convierte en ondas sonoras que llegan al oído y ayuda a que los sonidos sean escuchados con mayor intensidad (Mayo Clinic, 2015). De acuerdo con National Institute on Deafness and Other Communication Disorders (2013), hay tres tipos de estilos utilizados en los audífonos, estos son:

Los audífonos retroauriculares (Behind-the-ear, BTE, por sus siglas en inglés) consisten en un estuche o caja de plástico duro que se coloca detrás de la oreja y va conectado a un molde de oreja hecho de plástico moldeable que cabe dentro del oído externo. El sonido viaja desde el audífono a través del molde de oreja y entra al oído (p.2).

Los audífonos intrauriculares (In-the-ear, ITE, por sus siglas en inglés) se colocan completamente en el oído externo y se usan en casos de pérdida de audición que va de leve a severa. Generalmente, no se recomiendan los audífonos ITE para los niños porque

ellos necesitan que les cambien frecuentemente el estuche, ya que sus orejas están en pleno desarrollo. (p.2)

Los audífonos de canal auditivo se insertan dentro del oído y vienen en dos estilos. Los audífonos intracanales (In-the-canal, ITC, por sus siglas en inglés) se hacen a la medida y la forma del canal auditivo del usuario. Los audífonos insertados completamente en el canal (Completely-in-canal, CIC, por sus siglas en inglés) están prácticamente ocultos dentro de éste. Generalmente, no se recomiendan para los niños pequeños... porque su tamaño limita su potencia y volumen. (p.2)

Para determinar si un niño es candidato para recibir un audífono, deben cumplir con ciertos criterios. La American Academy of Audiology (2013) recomendó los siguientes criterios que se deben tomar en cuenta a la hora de amplificación. Los niños que tienen pérdida auditiva unilateral y niños con pérdida auditiva moderada pueden ser considerados para amplificación. Niños con pérdida auditiva mínimo también, pueden ser considerados para amplificación. A los niños con pérdida auditiva permanente tipo conductiva, deben ser ajustados con un audífono de conducción. Por último, expuso que los niños que son candidatos a implantes cocleares deben recibir un audífono por un tiempo provisional, antes de recibir el implante coclear.

Un proceso importante que se debe de llevar a cabo es el ajuste de los audífonos y este se debe de realizar en el tiempo correspondiente. Una intervención en donde no se provee suficiente amplificación, puede prevenir que elementos relacionados al habla no se perciba y no ocurra el desarrollo de habilidades de habla y lenguaje (Marcoux y Hansen, 2003). El tiempo que debiera ocurrir este ajuste es a los 6 meses de edad, ya que para esta edad los niños con pérdida auditiva deben recibir intervención. Spivak, Sokol, Auerbach y Gershkovich (2009) realizaron un estudio para determinar si infantes que habían sido referidos para evaluación formal fueron

ajustados con audífonos en el tiempo que correspondía, según el programa de intervención temprana. De la muestra de 340 infantes que tenían pérdida auditiva, solo 192 infantes, fueron considerados candidatos para recibir audífonos. Según los investigadores Spivak, Sokol, Auerbach y Greshkovish (2009) encontraron:

Los audífonos fueron ajustados en 107 de 192 candidatos a recibir audífonos que completaron el proceso de seguimiento. Setenta y cinco (39%) candidatos a audífonos fueron ajustados a tiempo, treinta y dos (17%) fueron ajustados tarde y ochenta y cinco infantes (44%) fueron [reportados] perdidos del proceso de seguimiento, luego del diagnóstico y antes del ajuste a los audífonos. (p. 27)

Cuando un niño tiene pérdida auditiva afecta su desarrollo y su calidad de vida, ya sea cognitivo, social, emocional y psicológico. Borton, Mauze y Lieu (2010) realizaron un estudio en donde midieron estos aspectos. Investigaron la calidad de vida en niños y adolescentes con pérdida auditiva unilateral. Este estudio se realizó con niños y sus padres, para ver cómo ven estas situaciones ambos. Este estudio fue de tipo mixto, ya que realizaron dos fases, uno consistía de un grupo focal (cualitativo) y la segunda fase fue administrar un cuestionario (cuantitativo). Utilizaron el cuestionario llamado Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL por sus siglas en inglés), creado por Vani, Seid y Rode. Las preguntas en este cuestionario tratan sobre funcionamiento físico, funcionamiento emocional, funcionamiento social y funcionamiento escolar (Borton, Mauze y Lieu, 2010). Los resultados del grupo focal, mostraron que los niños y adolescentes con pérdida auditiva unilateral, sintieron que podían realizar las mismas tareas que sus amigos oyentes. Aparte de que los participantes se sintieran de esta manera, también describieron algunas situaciones en donde pueden enfrentar dificultades. Estos autores indican que: los participantes estuvieron de acuerdo con que cuando están con sus amigos, ellos

frecuentemente tienden a fingir que entienden lo que dicen. Esto ocurre con mayor frecuencia en la guagua escolar, cafetería o en otros lugares ruidosos. Los resultados del grupo focal demostraron que los niños con pérdida auditiva unilateral experimentan barreras debido a su pérdida, pero los niños aprenden a adaptarse a estas situaciones. Para la fase cuantitativa de esta investigación, los resultados fueron los siguientes: en la medida de funcionamiento físico, los niños y adolescentes sienten que no tiene diferencias físicas en comparación con sus pares, pero los padres piensan que en situaciones donde se requiere actividad física resultan más retador para sus hijos. En el aspecto emocional/social, no se encontró diferencias significativas entre los grupos, pero durante el grupo focal, los participantes demostraron que tenían limitaciones. Para concluir, los autores de este estudio surgieron que no se debe subestimar este aspecto y que se debe trabajar al momento de consejería de los padres y niños con pérdida auditiva unilateral.

Experiencias de padres con los audífonos de sus hijos

Desde el momento que los niños son diagnosticado con pérdida auditiva, los padres deben tomar decisiones importantes que van a afectar el desarrollo de los niños. Es importante que si tienen dudas o preocupaciones, sientan que tienen el apoyo de los profesionales que estén trabajando con ellos. Por tales motivos, si los padres sienten que los servicios están trabajando en conjunto con ellos, esto influirá en su disposición y su capacidad para participar en el cuidado de sus hijos, al igual en el momento de tomar las decisiones en las diferentes etapas (Fitzpatrick et al., 2008).

Los investigadores Fitzpatrick et al. (2008) realizaron una investigación en donde querían realizar un estudio cualitativo para explorar las necesidades de los padres luego del diagnóstico de pérdida auditiva. Los resultados demostraron que en general valoran la calidad de los

servicios audiológicos como servicios de apoyo básico. Fitzpatrick, Angus, Durieux-Smith, Graham y Coyle (2008) surgieron dos problemáticas que encuentran los padres. Estos fueron:

Dos problemas sistémicos afectan el proceso de recibir apoyo adecuado en algunas familias en las primeras etapas del diagnóstico: (a) conocimiento y acceso a varios servicios/ recursos que están disponible y (b) la falta de coordinación entre las clínicas y entre varios proveedores y agencias de la clínica. (p. 45)

Además expusieron que los padres quieren ser partícipes activos para proveer cuidado óptimo para sus hijos.

Un aspecto que debemos tener en cuenta cuando un niño tiene pérdida auditiva, es la percepción, experiencias y sentimientos que los padres tienen sobre la pérdida auditiva. También se debe evaluar las experiencias sobre el tratamiento que deciden estos padres cuando su hijo tiene pérdida auditiva. El acceso a los audífonos tiene un impacto directo con el proceso de intervención (Muñoz, Roberts, Mullings y Harward, 2012). Muñoz, Roberts, Mullings y Harward (2012) realizaron una investigación en donde querían conocer sobre las experiencias de los padres en adquirir y manejar los audífonos de sus hijos. En esta investigación se desarrolló un cuestionario por Utah State University, las preguntas estaban asociadas a cuatro áreas principales. Estas fueron: 1) cuando los niños fueron diagnosticados y ajustados con audífonos; 2) como los padres obtuvieron los audífonos; 3) retos obteniendo los audífonos; y 4) dificultades en el mantenimiento de los audífonos. En cuanto a tiempo de diagnóstico y ajuste de los audífonos, se evidenció que la mediana de edad del diagnóstico fue de 2 meses y la mediana de ajuste de los audífonos fue de 3 meses. Para el aspecto de dificultades que enfrentaron para obtener los resultados, los investigadores, nos dicen:

Pagar por productos necesitados (amplificadores y moldes) fue un reto para 60% de los padres. Retos adicionales incluyeron dificultades con otras preocupaciones de salud/ o líquido del oído medio (58%), y tener confianza en las habilidades en sus audiólogo o dificultad encontrando un audiólogo que trabaje con niños pequeños. (pp.67-68)

Por último midieron el aspecto de uso y manejo de los audífonos. Los autores nos demuestran:

Solo 37% de los padres indicaron 10 o más horas por día de usar el audífono y casi treinta y uno (31%) reportaron 6 horas o menos por día. 100% de los padres piensan que se sienten confiados en manejar el uso de los audífonos de sus hijos. Sin embargo, para verificar los audífonos, los padres necesitan un estetoscopio pero solo 74% reportaron tener uno. Además 56% de los padres reportaron que ellos no escuchan los audífonos de sus hijos todas las mañanas, 24% reportaron que no pueden decir cuando los audífonos de sus hijos no funcionan, y 42 % no pueden identificar cuando sus hijos necesitan moldes nuevos. (pp.68-69)

Aunque se reconoce que la provisión de amplificación efectiva es vital para la rehabilitación aural, no existe muchas investigaciones disponibles para evaluar si la amplificación que está siendo provista es efectivo para proveer información auditiva a niños (Ching y Hill, 2007). Los investigadores Teresa Ching y Mandy Hill desarrollaron un cuestionario llamado The Parents' Evaluation of Aural/Oral Performance of Children Scale (PEACH, por sus siglas en inglés). Desarrollaron esta escala para medir la ejecución funcional en situaciones de la vida diaria, basado en el uso sistemático de las observaciones de los padres (Ching y Hil, 2007). Estos autores indican que de acuerdo a su investigación realizada crearon un cuestionario de 11 ítems que tratan sobre evaluar ejecución funcional en situaciones de la vida diaria. El cuestionario PEACH utiliza ítems sobre las áreas relevantes a evaluar dispositivos de

amplificación. Según Emerson (2015), este modelo de evaluación de amplificación en la vida real le ofrece a los proveedores de servicio y a padres, una idea de observar si los audífonos son apropiados para el niño o permite reevaluar y rectificar de los audífonos.

El habla y la comunicación es unos de los aspectos más importantes que se desarrolla en la vida de los seres humanos. Por tales motivos, es importante que los niños con pérdida auditiva puedan experimentar desarrollar el habla o algún método de comunicación que sea funcional para cada niño, pensando en las necesidades individuales de cada niño (Decker, Vallotton y Johnson, 2012). En un estudio realizado por Decker, Vallotton y Johnson (2012) se investigó sobre las influencia internas y externas de las decisiones de los padres en cuanto a métodos de comunicación para sus hijos sordos o con impedimento auditivo. Se obtuvieron 35 participantes para esta investigación. Los autores crearon un cuestionario en donde se media el conocimiento y creencias sobre el desarrollo comunicológico en niños, lugar en donde recibieron información sobre los métodos de comunicación y quien o que influyó en sus decisiones. Los resultados de esta investigación demostraron que 71% de los participantes recibieron su información de parte de profesionales médicos, audiólogos o patólogos del habla y lenguaje, mientras que un 63% de los participantes buscaron información del internet. En cuanto a que influyó en la decisión de escoger un método de comunicación, Decker, Vallotton y Johnson (2012) nos dicen que:

... los padres indicaron que su propio juicio fue el factor más común que influencio en el método de comunicación que escogieron para sus hijos, con un 86% de los padres incluyeron este factor. El otro padre del hijo o el esposo o pareja del participante fueron la próxima fuente más común que influencio, citado por 40 % de los padres. (p. 332)

Método de Comunicación

De acuerdo con Gravel y O’Gara (2003) infantes que son sordos o tienen problemas auditivos, al igual que sus pares oyentes, tienen la misma capacidad de aprender el lenguaje, al igual que el deseo de comunicarse. Un método de comunicación se refiere a la manera en que ambos, el niño con problemas de audición y la familia recibe y expresa el lenguaje (Gravel y O’Gara, 2003). Unas de las metas del proceso de intervención con niños sordos o con pérdida auditiva es establecer un sistema de comunicación funcional para el niño y los padres, esto tan pronto sea posible (Daneshmandan, Borghei, Yazdany, Soleimani y Vameghi, 2009). Existen muchas maneras en que los niños con pérdida auditiva pueden desarrollar un sistema de comunicación y estrategias de lenguaje (Centros para el Control y la Prevención de enfermedades [CDC, por sus siglas en inglés], n.d). Los diferentes enfoques que se pueden utilizar y desarrollar como método de comunicación y lenguaje para los niños con pérdida auditiva son: Auditivo-Oral, Auditivo-Verbal, Bilingüe-Bicultural, Cued Speech y Comunicación Total. A la misma vez, cada uno de estos métodos tienen sus propias estrategias y enfoque para desarrollar la comunicación (CDC, n.d.).

Unos de los métodos que es recomendado para niños con audífonos es el método Auditivo-Oral. Según Gravel y O’Gara (2003) identificación temprana de pérdida auditiva, ajuste temprano y consistencia en el uso de los audífonos son principios básicos de este enfoque. En el método Auditivo-Oral, los niños utilizan su audición residual y utilizan el habla como su medio principal para la comunicación, tener audífonos y/o implante coclear garantizan maximizar la efectividad del método (Cleveland Hearing & Speech Center, n.d.). El objetivo con el enfoque Auditivo-Oral es que los niños entren a educación de corriente regular, luego de tener

tiempo de fortalecer su desarrollo lingüístico, social y cognitivo en un programa de Auditivo-Oral (Harrison y Hutsell, n.d.)

El método Auditivo-Verbal se enfoca en la parte escuchada en el desarrollo del lenguaje hablado (Hogan, Stokes y Weller, 2010). Según, Hoga, Stokes y Weller el objetivo principal de la intervención es desarrollar comportamientos para escuchar en los niños que utilizan tecnologías para la audición que optimizan el acceso a los rangos de frecuencias de los sonidos del habla. El enfoque Auditivo-Verbal se enfatiza en el desarrollo de la audición, ya sea en la discriminación verbal, mediante escuchar solamente, en vez de una combinación de escuchar y lectura de labios (utilizan señales de la boca y la cara del hablante) (Brennan-Jones, White, Rush y Law, 2014).

Con el método Bilingüe-Bicultural (Bi-Bi) se enfatiza el uso de dos lenguajes, estos siendo el Lenguaje de Señas Americano y el lenguaje nativo de la familiar (por ejemplo, inglés o español) (CDC, n.d.). El enfoque Bi-Bi es recomendado ya que los niños sordos o con pérdida auditiva se podrían comunicar en dos lenguajes, siendo uno visual y el segundo una forma de lenguaje hablada, esto les permite tener experiencias en ambas culturas (Gravel y O’Gara, 2003). Este modelo refleja la importancia de incluir accesibilidad a las necesidades lingüísticas, también necesidades culturales y de identidad para los que aprenden este método (Nussbaum, Scott y Simms, 2012).

El Cued Speech es un modo de comunicación que utiliza la boca y las manos para distinguir visualmente los fonemas de un lenguaje hablado, se utiliza para promover el desarrollo del lenguaje y literacia de una forma visual para aquellos que no reciben suficiente input mediante escuchar o dispositivos de ayuda (Roffé, n.d.). El Cued Speech es un sistema desarrollado para complementar la información de los labios y hace que todos los fonemas de un

lenguaje hablado sean visibles claramente (Heracleous y Beautemps, 2010). Este sistema de gestos manuales, fue creado por Orin Cornett (Leybaert y LaSasso, 2010). Según, Heracleous y Beautemps (2010):

El Cued Speech funciona de esta manera, una señal manual en este sistema contiene dos componentes: *handshape* y la posición de las manos en relación a la cara. *Handshapes* distinguen las consonantes, mientras que las posiciones de las manos distinguen las vocales. El *handshape*, junto con la posición de la mano señalan una sílaba. (p. 235)

De acuerdo con Hawkins y Brawner (1997) (como citado en Gravel y O’Gara, 2003) la Comunicación Total (TC, por sus siglas en inglés) es una filosofía que promueve el uso simultáneo de múltiples modalidades (ejemplo de estos siendo: señas, gestos, *speechreading*, escuchar), para poder comunicarse. La Comunicación Total (TC) es una filosofía para educar a niños con pérdida auditiva que incorpora todos los medios de comunicación, los niños en ese programa típicamente utilizan audífonos o implantes cocleares (Hands & Voices, n.d.). La definición de TC implica que para los niños comunicarse utilizan cualquier método que sea necesario para ellos y no utilizan los que no sean necesarios (McConkey-Robbins, 2002).

Capítulo III

Metodología

Introducción

La pérdida auditiva durante la infancia sirve como contribuidor al pobre desarrollo del habla y lenguaje, restringiendo el acceso a la entrada de habla y lenguaje del niño (Tomblin, Oleson, Ambrose, Walker y Moeller, 2014). Según McCreery, Walker y Spratford (2015) el propósito de proveer amplificación a infantes y niños es para minimizar los efectos negativos de la audibilidad limitada en el desarrollo de la comunicación. Estos autores además exponen que padres y cuidadores de niños con problemas de audición muchas veces tienen experiencia limitada sobre pérdida auditiva o manejo de los audífonos. Las responsabilidades sobre las decisiones en cuanto al uso, cuidado y resolución de problemas en el funcionamiento de los audífonos de los infantes y niños es de la familia (Bastos y Ferrari, 2014). Específicamente, el conocimiento de los padres en cuanto al audífono, la importancia de amplificación y como monitorear, mantener y solucionar problemas de los audífonos, es esencial para asegurar el manejo de los audífonos de sus hijos (Blair y Blair, 2007). Fitzpatrick et al. (2008) indicaron que algunos padres de niños que utilizan audífonos expresaron su preocupación de que el enfoque puesto en los implantes cocleares en hospitales clínicos produce una percepción de que la pérdida auditiva menos severa de sus hijos es de alguna manera menos importante.

Por tales motivos, con esta investigación se quiere describir como es la experiencia y percepción de padres de niños con pérdida auditiva que son usuarios de audífonos. Realizar esta investigación nos ayudaría a entender con más profundidad cuáles son sus experiencias y sentimientos, esto para poder comprender mejor sobre distintos temas por las que pasan en su

vida diaria a partir del diagnóstico de pérdida auditiva, el proceso de amplificación y ajuste, mantenimiento del audífono y comunicación de sus hijos.

En este capítulo se describirán los aspectos metodológicos que se utilizaron en esta investigación. Se explica el propósito y justificación de la investigación. Entre los aspectos que se presentarán están: el escenario de la investigación, participantes, procedimientos que se realizaran para llevar a cabo la investigación, recolección de datos y análisis de datos.

Propósito de la investigación

El propósito de esta investigación fue conocer las percepciones y experiencias de los padres de niños con pérdida auditiva con audífonos. Esto a través de una entrevista dirigida y enfocada hacia los padres, utilizando una guía de preguntas (Apéndice A). También se le administró un cuestionario llamado, Parents' Evaluation of Aural/oral performance of Children (PEACH, por sus siglas en inglés) (Apéndice B). Este cuestionario se utilizó para propósitos de triangulación.

Justificación

La Organización Mundial de la Salud (2012) estima que la prevalencia de pérdida auditiva en el mundo es de 91% (328 millones) para los adultos y 9% (32 millones) para los niños. Esta organización nos expone que de los 9% de niños con pérdida auditiva a nivel mundial, la prevalencia de pérdida auditiva en niños para la región de Latina América y el Caribe (que incluye a Puerto Rico), es de 1.6% (2.6 millones).

Según el Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) (2014) existen varias opciones para el tratamiento de la pérdida auditiva en niños, una de estas opciones es el audífono, utilizado para aumentar el volumen del sonido. A pesar del uso amplio de los audífonos y la aceptación de la necesidad de amplificación efectivo, pocos estudios

han examinado las características y la adecuación de los ajustes en los audífonos en niños pequeños, para determinar si estos objetivos están siendo alcanzados (McCreery, Bentler y Roush, 2013).

Las necesidades de los padres que enfrentan los impactos de la pérdida auditiva de sus hijos, ha recibido poco atención en las investigaciones (Cilliver, Ching y Sjahalam-King, 2013). Las experiencias que los padres reportan proveen información valiosa sobre las áreas que necesitan más investigaciones para mejorar el proceso de los niños con pérdida auditiva y sus familias (Larsen, Muñoz, DesGeorges, Nelson y Kennedy, 2012).

Tipo de investigación

El tipo de investigación de este estudio fue de tipo cualitativo - fenomenológico. Mediante las investigaciones cualitativas se produce datos descriptivos, se trabaja con las propias palabras de las personas, y con las observaciones que se realizan de su conducta (Martínez-Rodríguez, 2011). Los autores Khankeh, Ranjbar, Khorasani-Zavareh, Zargham-Boroujeni y Johansson (2015) nos exponen que en investigaciones cualitativas, el conocimiento se obtiene mediante las perspectivas en contextos específicos de fenómenos experimentados, interpretaciones y explicaciones de experiencias sociales. Al realizar este estudio de forma cualitativa, el método que se utilizó para recolectar información cualitativa fue mediante la entrevista semi estructurada. La entrevista es un medio de la investigación cualitativa, ya que permite que el participante tenga más posibilidades de expresión, esto lleva a que se pueda comprender más sobre sus puntos de vistas, actitudes y sentimientos; es un medio de realizar una investigación a profundidad, las preguntas son abiertas por tales motivos existe más posibilidad de indagación (Martínez-Rodríguez, 2011).

Escenario de la investigación

Las entrevistas semi estructurada y la administración del cuestionario, se realizó en la Clínica de Servicios Interdisciplinarios UT, localizado en la Escuela Nueva de Salud de la Universidad del Turabo o en otro lugar que fue determinado por los participantes. Se dejó que los participantes decidieran en qué lugar preferían que se les realizara la entrevista y la administración del cuestionario, por ejemplo el hogar. Esto se coordinó de acuerdo a la disponibilidad del participante. El lugar de la entrevista se llevó a cabo en un espacio seguro y sin distracciones, en donde los participantes se pudieran sentir cómodos y seguros para poder participar de la entrevista y el cuestionario. Solamente el investigador principal y el participante estaban presentes durante el proceso.

Acceso a participantes

El acceso a los participantes se realizó por medio de contacto directo con padres que tengan hijos con pérdida auditiva que fueran usuarios de audífonos. También se preguntó a otras fuentes de contacto como a audiólogos y patólogos de habla y lenguaje, para que estos nos pudieran referir a estos padres. A los padres se les preguntó si deseaban participar y si conocían a otros padres que deseaban participar. Esta técnica de reclutamiento se le conoce como “snowball sampling, chain sampling or referral sampling”. “Snowball sampling” se refiere a cuando el investigador localiza a informantes mediante la información de contacto que es proveído por otros informantes (Noy, 2008). Envuelve preguntarle a los participantes por recomendaciones de personas conocidas que puedan cualificar para participar, esto creando una cadena de referidos (Robinson, 2014). Noy (2008) nos dice que es un proceso repetitivo, los participantes refieren la investigación a otros participantes, quienes son contactados por el investigador y luego lo refieren a otro participante. Los participantes que fueron referidos, tuvieron que cumplir con los criterios de inclusión para participar en la investigación.

Descripción de la Población de Participantes

Criterios de Inclusión

Para que los participantes pudieran ser parte de esta investigación, debieron cumplir con los siguientes criterios de inclusión:

1. Ser padre, madre o ambos de un niño con pérdida auditiva que fuera usuario de audífonos.
2. El hijo debió haber recibido los audífonos en o antes de la edad preescolar.
3. El periodo entre la adquisición del audífono del hijo y la participación en la investigación no debió ser de más de cinco años.

Criterios de Exclusión

Los criterios de exclusión para esta investigación fueron:

1. Padres de niños con audición normal.
2. Padres de niños con implante coclear.
3. Padres de niños con pérdida auditiva que no utilicen audífonos.
4. Si el periodo entre la adquisición del audífono del hijo y la participación del padre fue más de cinco años no participó en el estudio.

Procedimiento para llevar a cabo la investigación

Se presentó la propuesta de investigación a la Junta de Revisión Institucional (IRB, por sus siglas en inglés) del Sistema Universitario Ana G. Méndez, para esperar su aprobación. Se obtuvo aprobación y se comenzó a realizar la investigación. Luego se inició el proceso de reclutamiento de los participantes, esto se realizó mediante el método de “snowball sampling” en donde los participantes refieren a otros posibles participantes. Se contactó con el posible participante y se evaluó para determinar que cumplía con los criterios de inclusión. Una vez se

determinó si los participantes cumplían con los criterios de inclusión, se procedió a coordinar una fecha para realizar la entrevista y el cuestionario. La cantidad de participantes que se buscó fue entre 3 a 5. El lugar y día, fue determinado por el participante. El lugar determinado fue en la Clínica de Servicios Interdisciplinarios UT u otro lugar que fuera accesible para el participante. Para esta investigación se realizó una entrevista semi estructurada y se administró un cuestionario a los participantes, sobre el tema bajo estudio. El cuestionario que se utilizó para este estudio, fue desarrollado por Teresa Ching y Mandy Hill. El cuestionario es llamado Parents' Evaluation of Aural/Oral Performance of Children (PEACH, por sus siglas en inglés) y se obtuvo autorización para traducirlo y utilizarlo. Durante el día que estableció el participante, se le entregó el documento de consentimiento informado y se le explicó sobre el estudio. El documento de consentimiento informado, explica la investigación y delimita los posibles riesgos y beneficios que podrían tener los participantes de este estudio. También explica de qué forma será realizada la investigación y cómo serán protegidos los datos obtenidos de los participantes. Se le dejó saber al participante que su participación en esta investigación es totalmente voluntaria, y que puede dejar de participar en cualquier momento que crea necesario, sin ninguna penalidad.

Una vez el participante decidió consentir en participar y firmó el documento de consentimiento, en donde deja claro que participa de forma voluntario, se procedió con la entrevista semi estructurada y la administración del cuestionario. El tiempo de participación que se estableció fue de 30-60 minutos.

Procedimiento de Consentimiento Informado

Se brindó y discutió el documento de consentimiento con cada participante, antes de comenzar con cualquier proceso de recolección de datos que fue utilizados para motivos de este

estudio. Con esta hoja de consentimiento se le informó al participante información sobre el estudio y el proceso de entrevista y administración del cuestionario al que fueron partícipe. Además, se le explicó los posibles riesgos y beneficios que podría tener al participar en esta investigación. También se presentó información sobre la privacidad y confidencialidad que tiene cada participante al ser partícipe de la investigación. Se le pidió autorización para poder grabar en forma de audio el proceso de entrevista, esto para poder transliterar su entrevista y se utilizó para el proceso de análisis de datos. Antes de que cada participante firmaran el documento, se les dejó saber de forma clara que su participación en este estudio era voluntario y que podían decidir no participar en la investigación en cualquier momento, sin ninguna penalidad. En este documento también se le proveyó información de la investigadora principal, en caso de surgir cualquier duda y el participante necesitara comunicarse con la investigadora. Por último, los participantes recibieron una copia de la hoja de consentimiento.

Confidencialidad de los participantes y datos

Para mantener la confidencialidad de los participantes, se utilizó seudónimos, esto para proteger la identidad de cada participante. Se le explicó a cada participante que la grabadora será utilizada durante las entrevistas y que solo se utilizará para el proceso de transliteración de la misma. La grabadora tuvo un archivo diferente para cada participante y con diferentes seudónimos para proteger la identidad de los participantes. Los audios de la entrevista que fueron recolectados en la grabadora, fueron borrados una vez ocurrió el proceso de transliteración de estos audios. Las hojas de consentimiento, anotaciones de la entrevista, transliteraciones de la entrevista y cuestionarios contestados fueron guardados en diferentes sobres. Serán guardados por 5 años bajo llave en la propiedad del investigador principal. Las únicas personas que tendrán acceso a estos documentos serán el investigador principal y su mentor, la Dra. Lillian Pintado.

Luego de transcurrir el periodo de los 5 años, los documentos serán desechados, por medio de una trituradora.

Riesgos potenciales para los participantes de la investigación

Los riesgos potenciales con las cuales se pudieron encontrar los participantes durante la investigación, fueron los siguientes:

1. Aumento en los niveles de estrés y ansiedad por ser entrevistado.
2. Incomodidad al contestar algunas preguntas.
3. Aburrimiento durante la entrevista.
4. Cambios de estados emocionales al contestar preguntas sobre las situaciones por la cual han pasado o están pasando con sus hijos. Si a algún participante le ocurrió algún daño emocional o psicológico por algunas de las preguntas, fueron referidos a servicios psicológico.
5. Cansancio durante la entrevista.

Beneficios potenciales para los participantes de la investigación

Los beneficios potenciales que pudieron tener los participantes fueron:

1. Ayudar a otros padres que están pasando por las mismas situaciones con sus hijos con pérdida auditiva usuarios de audífonos.
2. Poder exponer sus experiencias y sentimientos como padre de un hijo que es usuario de audífonos.
3. Sentirse escuchado, al relatar sus propias experiencias de forma individual.
4. Compartir su punto de vista.

Beneficios potenciales para la sociedad

Al finalizar esta investigación, la sociedad en general se pudo beneficiar, ya que ayudó a ampliar información sobre el tema. Se ayudo a que los profesionales que trabajan con esta población, comprendieran más sobre las situaciones por las cuales atraviesan los padres de niños con pérdida auditiva que son usuarios de audífonos. Según Gilliver, Ching y Sjahalam-King (2013), una conciencia más clara y comprensión sobre las perspectivas de los padres sobre la pérdida auditiva de sus hijos y desarrollo permitiría que los profesionales puedan proveer apoyo de una manera que responda mejor a las necesidades de los padres. También se beneficiaron otros padres que estén pasando por los mismos procesos, ya que podrían tener un mayor conocimiento sobre cómo manejar las mismas situaciones. Apoyo brindado por otros padres crea un ambiente de información compartida en la cual los padres pueden aprender sobre mejores prácticas, protocolos, avances tecnológicos, últimas investigaciones, opciones de amplificación y opciones de comunicación (Henderson, Johnson y Moodie, 2014).

Instrumentos que se utilizaran en la investigación

Para motivos de esta investigación se utilizó varios métodos para recolectar información sobre las experiencias y perspectivas de padres de hijos con pérdida auditiva usuarios de audífonos. Los métodos que se utilizaron fueron una entrevista semi estructurada y un cuestionario, para propósitos de triangulación. La entrevista semi estructurada fue guiada por preguntas guías desarrolladas por el investigador principal y revisadas por su mentor, la Dra. Lillian Pintado.

El cuestionario que se utilizó en este estudio se llama Parents' Evaluation of Aural/Oral Performance of Children (PEACH, por sus siglas en inglés), desarrollado por Teresa Ching y Mandy Hill. El cuestionario PEACH, cuenta con 13 ítems, y tiene una planilla de puntuación. Al encontrar este cuestionario, se procedió a pedir autorización y permiso para utilizar y traducir el

mismo. Al obtener el permiso de traducir el cuestionario, se procedió a traducir el cuestionario de inglés a español y se envió el cuestionario traducido a un panel de expertos. El panel de expertos estuvo compuesto por dos audiólogos pediátricos y una patóloga del habla y lenguaje pediátrico. El panel de expertos evaluó su traducción y relevancia con el tema (Apéndice C). También participó un lingüista, para evaluar y verificar que el cuestionario estuviera traducido en español de Puerto Rico y que fuera comprensible para los participantes..

Método de recolección de datos

La recolección de datos de esta investigación se realizó mediante una entrevista semi estructurada, que fue guiada por un guía de entrevista. Las entrevistas semi estructurada, parte de un guía de preguntas con los temas que se quiere profundizar o investigar con el participante (Martínez-Rodríguez, 2011). Se tomaron anotaciones detalladas durante el proceso de la entrevista semi estructurada. Además, se grabó el audio durante la entrevista semi estructurada, mediante una grabadora de audio, esto para poder facilitar el proceso de transliteración de la misma. Se utilizó con el permiso de los participantes. También se recolectó mediante la administración del cuestionario PEACH.

Establecer Veracidad

Los participantes de esta investigación tuvieron la oportunidad de realizar cualquier cambio que creían necesario a las transliteraciones de las entrevistas. Estas fueron enviadas a los participantes para que fueran evaluadas. Los participantes tuvieron una semana para realizar alguna corrección o cambio de información, luego se las enviaron a la investigadora principal si tenían alguna corrección. En el caso de que transcurriera esta semana y no fuera entregado, se dio por sentado que los participantes no tenían ninguna corrección o cambio, y se tomó la información tal y como fue expuesta.

Análisis de datos

Para analizar los datos se tomó en cuenta las anotaciones que se recopilaron durante el proceso de entrevista. Se realizó transliteraciones de las grabaciones de audio. Se utilizó el método de triangulación para analizar la entrevista semi estructurada, el cuestionario PEACH y revisión de literatura. Según Aguilar y Barroso (2015) la triangulación es “referida a la aplicación de diversos métodos en la misma investigación para recaudar información contrastando los resultados, analizando coincidencias y diferencias” (p.74). En la triangulación se utiliza varios métodos, tanto cuantitativos como cualitativos, se busca analizar un mismo fenómeno a través de diversos acercamientos (Benavides y Gómez-Restrepo, 2005). La triangulación se realiza combinando métodos cualitativos o cuantitativos de investigación en una misma unidad de análisis (Aguilar y Barroso, 2015). Los autores Benavides y Gómez-Restrepo (2005) exponen que en la triangulación “es entendible que la combinación de métodos cuantitativos y cualitativos ofrece la visión de los diferentes aspectos de la totalidad del fenómeno...” (p.121). Con estos métodos de recolección de datos, se buscó temas en común entre los participantes.

Importancia de la investigación

La importancia de este estudio es la necesidad de conocer la percepción y experiencias de padres de niños con pérdida auditiva usuarios de audífonos, ya que al realizar una revisión de literatura, nos demuestra que no hay muchas investigaciones estudiando este aspecto. Aunque generalmente se conoce que la provisión de amplificación de manera efectiva es vital en rehabilitación aural, hay investigaciones limitadas en relación a como evaluar si la amplificación provista está siendo efectivo en proveer información auditiva a niños (Ching y Hill, 2007). Realizar esta investigación implica que podemos conocer como los padres perciben la

efectividad de los audífonos, también conocer más sobre las necesidades que enfrentan estos padres.

Además es de gran necesidad su realización, ya que les brindaría un mejor entendimiento a los profesionales que trabajan con estos padres. Esto incluyendo a los audiólogos y patólogos del habla y lenguaje. Los profesionales envueltos necesitan orientar y asesorar a estos padres proveyendo información clara sobre el diagnóstico, el uso de los audífonos, sus beneficios y limitaciones, manejo, mantenimiento y cuidado para la utilización del dispositivo de una forma segura, al igual que el progreso que podría alcanzar sus hijos con el dispositivo e intervención (Miguel y Novaes, 2013). Los audiólogos tienen un rol importante proveyendo apoyo, información y recursos a los padres (Larsen, Muñoz, DesGeorges, Nelson y Kennedy, 2012). Al conocer sobre las experiencias de estos padres, los profesionales que los atienden pueden ayudar y servir de apoyo al momento que pasan por las situaciones que se encuentren en este estudio.

Datos del Investigador

Kiara D. Mercado Neris de 25 años de edad, es estudiante de Patología del Habla y Lenguaje en la Universidad del Turabo desde el 2015. Nació en Estados Unidos en la ciudad de Chicago, Illinois. A los 9 años se mudó a Vieques, Puerto Rico, mismo lugar en donde reside actualmente. También es vecina del pueblo de Caguas, mientras se encuentra estudiando y obteniendo su maestría. En el 2015 obtuvo un grado de Bachillerato En Artes con Concentración en Psicología General, en la Universidad de Puerto Rico, recinto de Cayey.

La autora escogió este tema ya que encontró interesante que no se encuentra mucha literatura relacionada a la percepción y experiencias de padres de niños con pérdida auditiva usuarios de audífonos. También al revisar la literatura, le impacto que los padres expresan sentir que hay más enfoque puesto en la implantación de implantes cocleares, que en la amplificación

de audífonos. Siempre ha tenido un gran interés por conocer como los padres enfrentan las condiciones por las que padecen sus hijos, ya que estos padres también experimentan estas condiciones. Es importante que los profesionales que trabajan con estos padres, conozcan y comprendan las situaciones por las que atraviesan los padres de niños con pérdida auditiva usuario de audífonos. Esto porque son los profesionales que le sirven de apoyo y le brindan el conocimiento de cómo puede sobrepasar las situaciones por las que atraviesan.

Capítulo IV

Descripción de participantes

En esta investigación se entrevistó a padres de niños con pérdida auditiva que fueran usuarios de audífonos. Los padres fueron contactados mediante el método de “Snowball effect”. El “Snowball effect” se utilizó para identificar casos de interés o personas a partir de alguien que puede resultar como un buen candidato para ser participante en la investigación (Martínez-Salgado, 2012). A los 3 participantes de la investigación se les realizó una entrevista semi estructurada a través de una guía de preguntas. También se administró un cuestionario llamado, Parents’ Evaluation of Aural/oral performance of Children (PEACH, por sus siglas en inglés) para conocer la percepción de los padres sobre las conductas auditivas de sus hijos que utilizan audífonos. Para proteger la identidad y confidencialidad de los participantes, a cada participante se le asignó un seudónimo para presentar los resultados obtenidos de esta investigación. En este capítulo se presenta una breve descripción de los 3 participantes de esta investigación.

Elena

Elena es la madre de una niña que tiene 3 años de edad. Su hija tiene pérdida auditiva, por lo cual utiliza audífonos desde un año y medio de edad. A partir de su hija tener pérdida auditiva, Elena buscó varias opiniones sobre los posibles tratamientos, realizó búsqueda de información en el internet y repitió los exámenes que le realizaron a su hija hasta llegar a su propia conclusión y mejor decisión para esta. Elena informó que primero le dijeron que su hija necesitaría un implante coclear, pero busco más opiniones y le informaron que con un audífono la niña podría escuchar. Expresó sentir confusión sobre el por qué le recomendaron implante coclear cuando con un audífono la niña la iba a poder escuchar y de esta forma no perdería completamente la audición. Tiene a su hija expuesta a que se vea con su audífono, para que no

sienta rechazo de las demás personas. Elena decidió que la manera de comunicación de su hija sería comunicación oral. Elena comentó que su hija tiene retraso en el habla, por lo cual recibe terapia del habla.

Oscar

Oscar es el padre de una niña que tiene 4 años de edad. Su hija fue diagnosticada con pérdida auditiva profunda en el oído izquierdo y pérdida auditiva moderado a profunda en el oído derecho, utiliza audífono en el oído derecho desde los dos años de edad. Por recomendaciones y opiniones del ENT (especialista otorrinolaringólogo) y audiólogo, decidió en un audífono, ya que quiso que su hija aprovechara la audición residual que tenía. Al comienzo expresó que se sintió perdido con este proceso, pero ya en estos momentos, se siente que conoce más. Oscar expresó que sintió que los audiólogos que lo atendían se les olvidaba que este proceso era nuevo para él y que hubo mucha falta de información y orientación accesible. Cuando tiene dudas, Oscar escribe notas sobre sus dudas para poder llevarlas al audiólogo cuando sea tiempo de la cita de seguimiento. Oscar comentó que están dejando que su hija decida que tipo de comunicación prefiere y es mejor para ella. La niña utiliza lenguaje de señas y habla. Oscar tomó cursos de lenguaje de señas para poder comunicarse con su hija y utiliza lenguaje de señas y habla para comunicarse. Oscar comentó que se orientó y buscó información y opiniones de otros padres que tuvieran hijos con pérdida auditiva. También comentó que sus padres han sido de mucha ayuda y apoyo.

Gabriela

Gabriela es la madre de un niño que tiene 4 años y medio. Su hijo fue diagnosticado con pérdida auditiva moderado en el oído izquierdo antes de haber cumplido un año de edad. Por recomendaciones de profesionales de la salud, decidieron que la mejor opción para su hijo fue

recibir un audífono para su pérdida auditiva. Gabriela expresó que inicialmente sintió que no le estaban brindando la información completa y que prefirió que el explicaran más con términos sencillo, cosa que no ocurrió en ese momento. Gabriela comentó que el proceso de adaptación de su hijo al audífono, fue un proceso difícil. Gabriela comentó que el método de comunicación de su hijo es oral, ya que decidieron utilizar el habla como su principal fuente de comunicación. Gabriela expresó que el apoyo familiar ha sido muy importante y necesario durante todo este proceso.

Capítulo V

Resultados

El propósito de esta investigación fue conocer las percepciones y experiencias de los padres de niños con pérdida auditiva que utilicen audífonos. En este capítulo se exponen los datos obtenidos y los temas que surgen sobre las experiencias de los padres con niños que utilizan audífonos. También se presentan las perspectivas que tienen los padres sobre las conductas auditivas que muestran sus hijos cuando utilizan el audífono, esto a través del cuestionario Parents' Evaluation of Aural/oral performance of Children (PEACH, por sus siglas en inglés).

Para llevar a cabo la fase de entrevistas, se utilizó una guía de preguntas semi estructurada. A partir de las entrevistas, se analizó y se encontró que los padres dieron respuestas sobre temas en común. Los temas en común que se desprenden de las entrevistas son presentados, respaldados y ampliados mediante la citación de sus respuestas.

Los temas principales en las que coincidieron los participantes de esta investigación fueron los siguientes:

1. Impacto emocional hacia el diagnóstico de pérdida auditiva y audífonos.
2. Búsqueda de varias opiniones profesionales y falta de conocimiento sobre los audífonos.
3. Molde y factor económico son los principales problemas a los cuales se enfrentan
4. Médicos y profesionales de la salud ponen enfoque y énfasis al implante coclear desde el comienzo del diagnóstico de pérdida auditiva.
5. Recomendaciones dirigidas a los médicos y profesionales de la salud.

Impacto emocional hacia el diagnóstico de pérdida auditiva y audífonos

Los padres entrevistados mencionaron que recibir la noticia del diagnóstico de pérdida auditiva les causó un impacto emocional. Todos los padres concordaron en que enfrentaron sentimientos de impotencia, preocupación y tristeza. Algunos padres expresaron que sus expectativas hacia los audífonos eran que sus hijos pudieran mejorar sus habilidades auditivas, al poder escuchar.

Elena

Eh bueno en ese momento eh de cierto modo impotencia eh ya que uno no espera verdad que le den una noticia eh así. Eh si impotencia, eh medio tristeza...

Elena también explica que luego de recibir el diagnóstico de pérdida auditiva, se enfocó en buscar como sacar a delante a su hija.

... pero eh nada, busque información y pues para saber que era verdad a lo que me tenia que enfrentar y como se iba a a trabajar.

En cuanto a sus expectativas iniciales sobre este tipo de tratamiento, Elena comenta lo siguiente:

Que las pudieran ayudar, que la pudiera ayudar verdad, que la nena me escuchara, a que pues la nena tenía un retraso en el en el en el habla y quería pues aumentarle eso.

Oscar

Nervioso y preocupado eh y lo primero que pensé cómo cómo nos íbamos a comunicar por el desconocimiento de que pues en ese momento no sabia lo que es.

Oscar también expresa sentirse preocupado sobre la manera en que se iba a poder comunicar con su hija.

... este ni tan siquiera pensé en lenguaje de señas en ese momento, fue como que pues no había como comunicarse es lo que uno piensa por lo menos lo que yo pensé.

En cuanto a sus expectativas iniciales sobre el uso del audífono, el participante expresa que esperaba ver resultados en su hija a lo largo del transcurso con los audífonos.

Pues mira no tenía, si te digo que esperaba algo en particular te mentaría no, es un proceso como donde esperaba pues resultados empíricos según fuera pasando el tiempo, no, no tenía expectativas como tal quizás si el médico como tal o ENT fue el que me creó algún tipo de expectativa de lo que deberíamos lograr con el uso de un audífono, pero por mi parte pues lo vimos como que pues vamos a ver una prueba a ver que que pasa y como va progresando.

Gabriela

La participante expresa que sintió mucha incertidumbre y dudas tras recibir el diagnóstico de pérdida auditiva de su hijo, Gabriela comenta lo siguiente:

Estaba preocupada, me sentí preocupada, eh verdad un poquito triste no sabía que esperar, a que a que que impacto iba hacer esa pérdida auditiva, si va poder hablar bien, si si va a poder recuperar, si va a ser un niño normal funcional. Verdad todas estas interrogativas que le verdad llegan a uno como padre.

Sobre sus expectativas iniciales del audífono, la participante menciona:

Pues eh verdad como estableció el médico iba este a compensar esa parte que que verdad naturalmente debía haber estado y deberíamos a ver visto alguna ... eh estábamos más enfocado en ver como el reaccionaba también al audífono, si le si le parecía que estaba.

Gabriela también comenta que fue un proceso difícil e “incomoda”, ya que su hijo recibió su audífono a una edad tan temprana y esperaban que su hijo se sintiera cómodo con el equipo y pudiera mejorar sus habilidades auditivas.

Verdad para un niño recibir un audífono, fue bien pequeño no llegaba casi al año, era también como que una parte extraña que tengo allí, fue un poquito el proceso fue un poquito incomodo, pero era mas bien verdad que el se sintiera cómodo y que nos dejará saber que realmente estaba funcionando, estaba alcanzando verdad escuchar bien.

Todos los participantes estuvieron de acuerdo en que durante el proceso de diagnóstico de pérdida auditiva de sus hijos sintieron algún tipo de impacto emocional. Esto porque era una noticia que no esperaban y no tenían el conocimiento sobre la condición para poder saber que esperar de todo este proceso. Todos los participantes coincidieron en que tenían unas expectativas altas hacia los audífonos, ya que querían que sus hijos mediante este dispositivo los pudieran escuchar y progresaran con el transcurso del tiempo.

Búsqueda de varias opiniones profesionales y falta de conocimiento sobre los audífonos

Los participantes mencionaron que hicieron una búsqueda de varias opiniones profesionales antes de tomar cualquier decisión. También exponen que visitaron más de un profesional buscando orientación y aclaración de dudas. Los participantes sienten que no recibieron una orientación e información completa sobre los audífonos y los pasos a seguir durante el proceso. A partir del surgimiento de dudas, los padres expresan que tuvieron que buscar información por su propia cuenta a través de diferentes medios, ya que sienten que no recibieron suficiente orientación.

Gabriela

Pues te voy a ser bien honesta inicialmente, eh fuimos este evaluado por un ENT verdad y inicialmente no me estaba dando la información completa tenía como que preguntarle mucho.

Gabriela añade que tuvo que buscar información adicionalmente para quedar satisfecha con la información que le estaban proveyendo:

...pues era como que había que filtrar la información no era como que... no provenía de el, teníamos que ir como que en cuestionamiento verdad más bien que como una evaluación.

Gabriela profundiza sobre el trato y manejo de la información que le estaban brindando sobre el diagnóstico de pérdida auditiva y los audífonos:

... uno no es doctor pues necesita como que una explicación un poquito más clara o a lo mejor más sencilla ese es eso fue un poquito incomodo porque teníamos como que mira pero por qué y que utilizará a lo mejor unos términos más sencillo que esa terminología médica, que para uno es un idioma verdad diferente...

Elena

Eh si, yo busque eh diferentes eh doctores, eh audiólogos, eh que me hacían varias eh recomendaciones de audífonos. Eh adicional a eso yo me fui con los pamfletos que ellos me entregaron, eh y busque información para saber cual era verdad el mejor que, el mejor equipo tecnológico para ayudarle a mi hija.

La participante comenta que también buscó información adicional a través de una búsqueda por internet. También expresa que en estos momentos luego que han pasado años del diagnóstico, siente que le siguen dando orientación e información sobre nuevos equipos que quizás le pueden beneficiar a su hija.

Pues mira, este hasta ahora los otros días yo estaba en la oficina de la audióloga haciéndole el molde a la nena y siempre me esta hablando y me esta diciendo si llegan

nuevos, si no llegan nuevos en cuestión de innovación este y yo creo que si que he estado bien informada hasta ahora.

Oscar

No, no la información con el tiempo y las dudas fue que fui aclarando, inclusive mucha de la información sobre el audífono este la conseguí llamando directamente a la compañía que fue la que proveedora del audífono Starkey.

Oscar también comenta que durante el proceso de orientación y manejo de los audífonos no recibió suficiente orientación y tuvo que recurrir a ir a varios profesionales.

Pues fíjate en cuanto al manejo como tal si se recibió una orientación en un comienzo por la propia audióloga, este dentro de esas orientaciones pues no fue a la única audióloga a la que a la que asistimos, yo fui por mi cuenta a dos más, este vuelvo y te digo creo que es la costumbre de de ver los casos todos los días, yo lo que sentía era que se les olvida que hay personas que no saben nada que es mi caso no sé absolutamente nada de lo que me estás hablando y para mí es un tema completamente nuevo.

Adicional, el participante menciona que piensa que los profesionales no se enfocan en los pacientes por individual, sino que lo ven como un conjunto que ya conocen todo sobre el proceso, el padre comento lo siguiente:

... fue todo muy rápido, ósea, quizás el profesional esta acostumbrado ver estos tipos de casos diariamente entonces tu llegar es como si fuera uno más este y fue bien automático necesita audífono, este es el que vamos a poner y pa fuera, se acabo.

En conclusión, los padres entrevistados coincidieron en que tuvieron que buscar información adicional, a parte del que le prevería los profesionales. La manera en que los profesionales brindan la información, debe ser llevada a cabo con más información en especial

para padres que no conocen nada sobre este tema. Incluso, una madre expone que los profesionales deben de comunicarse con los padres en una terminología más sencilla, para que puedan entender todo el proceso. Los padres también concuerdan en que acudieron a más de un profesional para realizar búsqueda de orientación e información.

Molde y factor económico son los principales problemas a los cuales se enfrentan

Los tres padres entrevistados mencionaron que el factor económico fue uno de los problemas que más se enfrentaron al momento de adquirir el audífono. Los padres indican que como es una noticia que no esperan, el tener que conseguir una manera de costear los audífonos es un aspecto desafiante. Algunos padre mencionan que tuvieron que costear ellos mismo el audífono, ya que no lograron conseguir fondos o ayudas dirigidas a costear el audífono. Sin embargo, otro participante pudo conseguir ayudas económicas para costear el mismo. Los padres también expresaron que otra dificultad o problema que enfrentan es sobre los moldes del audífono. Los padres mencionan que los moldes tardan en llegar y es lo más débil que se encuentra en el audífono. También mencionan que al molde ser específico para la medida del canal del oído, es algo que constantemente esta cambiando, ya que sus hijos están en etapa de crecimiento.

Oscar

Aparte de lo económico que es fuerte...

Oscar añade que siempre se debería de adquirir una garantía y seguro para los audífonos, ya que aprendió a través de experiencia propia sobre esta importancia:

... este agradadamente estaba en garantía y eso si era para mi esas una parte bien importante, yo pienso que que cuando son niños deberían obligar a que a que los padres

cuando tengan garantías que las pongan, el primero que se perdió pues se perdió en una ocasión, pues fue costoso volver adquirir otro.

El participante también menciona el largo tiempo de espera que transcurre al ordenar el molde del audífono:

... fue bastante rápido digo dentro de lo que es el proceso de los audífonos verdad creo que pudo haber tomado casi un mes pero mas que nada no por el audífono era por el molde que se utiliza en el oído que se tarda...

Gabriela

Gabriela señala que gracias profesionales y familiares lograron conseguir un programa que ofrecen ayuda pudo costear el audífono de su hijo:

.. hubo un programa que que lo que costio bastante verdad, costio un 75% del costo total del audífono y en teoría pues tuvimos que pagar relativamente verdad algo poco con comparado con el total del verdad del costo.

Gabriela también explica que le realizan constantemente pruebas para monitorear el ajuste del molde:

Pues ahora mismo, pues como verdad, según el va creciendo también hay que ir haciéndole las pruebas nuevamente de de verdad de del canal para que le ajuste bien, no le valla a quedar grande o muy pequeño.

Elena

Este al principio como es una noticia que te dan sin tu esperar, este tu no tienes eh ningún dinero para eso.

Elena comenta que el proceso de adquirir un audífono fue “difícil”:

... se me hizo difícil al final y al cabo tuvimos que hacer un préstamo, nos vimos obligados hacer un préstamo para adquirir el audífono. Que sí es muy difícil, yo llame a todas las a todas las agencias esas sin fines de lucro y ningunos tenían eh dinero para ofrecirme, ni ayuda.

Elena incluso menciona que al ya pasar por este proceso, han decidido guardar y ahorrar para costear un audífono, en caso de necesitaran adquirir otro:

Ya tenemos como que un dinerito ahí aparte por verdad por si se le pierdo o algo, pues no pasar otra ves la misma dificultad.

La participante señala que no ha tenido mucha dificultad con el equipo del audífono como tal, si no que más bien es con el molde:

No, si con el ósea con el aparato no pero con el molde si, la nena este a veces se lo quita, lo jala, lo rompe, este pero con el aparato no, mas bien con el molde que son un poquito débil así como que se rompen fácilmente.

Para Elena el proceso de esperar que le llegue otro molde en caso de que se rompa o se dañe es desesperante:

Pero ahí es bien, en ese proceso ahí porque se tarda como dos semanas en lo que llegue y entonces tu tienes que estar pendiente que si la nena te esta escuchando ,porque como eso no puede tener espacio y es bien, uno se desespera.

En general los padres entrevistados concuerdan que el mayor factor que impide la adquisición del audífono es el costo excesivo de este equipo. Incluso uno de los participantes describió sus experiencias en tratar de conseguir agencias sin fines de lucro que ayudará a costear el audífono, pero no “cualificaban” y optó adquirirlo por su propia cuenta. Otro problemática en la cual los tres participantes concuerdan es sobre el proceso de adquirir los

moldes del audífono. Los padres mencionan que es un proceso que se toma mucho tiempo en llegar y que es un proceso constante de verificación, ya que el oído de sus hijos esta en proceso de crecimiento.

Médicos y profesionales de la salud ponen enfoque y énfasis al implante coclear desde el comienzo del diagnóstico de pérdida auditiva

En cierto aspecto todos los participantes comentaron sobre como ven la implantación del implante coclear. Dos de tres participantes expresaron sentir que durante el proceso de diagnóstico de pérdida auditiva, los médicos recomendaron que sus hijos se realizará una implantación de implante coclear, y esto los lleva a buscar otras opiniones. Uno de los padres menciona que no ha llegado a ninguna decisión sobre el implante coclear, ya que quiere que su hija utilice la audición que tienen antes de tomar una decisión tan difícil. Sin embargo, otro participante expresó que piensa que los médicos realizan estudios a profundidad antes de recomendar un tratamiento más invasivo.

Elena

... fui donde cuatro audiólogos, este uno me recomendó eh a la pata, el implante coclear, eh el otro me dijo que podía ser una opción y/o que usará la nena audífonos en los dos oídos. Entonces este me fui a buscar unas alternativas y que se yo hasta que termine con la audióloga que tiene ahora que me dijo que no, que la nena con un solo audifono este me podía escuchar...

Elena expresa sentir confusión e insatisfacción con la recomendación de la implantación del implante coclear:

... yo me quede pensando en esa primera noticia, que el primer doctor me dio el, audiólogo, de que le hicieran un implante coclear a la nena y pienso que que ellos rápido

pues buscan no se si eh mejor alternativas que se yo costo económica para ellos o que se yo, porque nunca pude entender como el rápido me dijo a mi que le hiciera un implante coclear a la nena cuando con un audifono la nena me podía escuchar, nunca supe por qué el quería que yo le quitara completamente la audición a la nena, que mi nena la perdiera completamente para hacerle un implante coclear.

Gabriela

Gabriela expresa que según lo que ha percibido, se realizan estudios profundos antes de llegar a una implantación de implante coclear:

Pues eh yo entiendo verdad, lo que yo he podido eh percibir de los profesionales de la salud es que si el implante es sumamente necesario entonces verdad proceden a sugerirlo o inclusive a manejarlo directamente, pero siempre he visto que se hacen muchas pruebas antes de tomar esta decisión. So primero van a los métodos menos invasivos para entonces llegar a esa conclusión.

Oscar

Oscar señala que busca información y opiniones con otros padres y personas sordas, para saber sus experiencias en cuanto al implante coclear:

... este varios sordos, eh me contaron lo de sus experiencias, varios sordos que ya son mayores de sus experiencias que en su momento eh se molestaron por el porque se le hizo transplante coclear y la molestia era mas que nada porque los padres lo decidieron y ellos supieron que la razón por lo que hicieron era porque los querían cambiar y para ellos el ser sordo es completamente normal, yo tengo mi lenguaje tengo mi manera de comunicarme, este porque tu me tienes o quieres cambiarme si esta todo bien.

Oscar también expresa que todavía no está en la etapa de decidir si le va a realizar una implantación de implante coclear a su hija, pero que busca información y recomendación de su médico:

La realidad es que es un tema que ahora mismo todavía estoy buscando información y buscando más que nada experiencias de las personas que lo han hecho y de adultos que en su momento pues o los operaron, porque yo creo que son los más que me van a poder contestar en ese sentido ahorro prisa, en ese sentido de por si el médico entiende que todavía no es el momento, que deba aprovechar el oído como está ahora mismo porque ella tiene pérdida profunda en el izquierdo y moderada profunda en el derecho, en el derecho es que utiliza el audífono ahora mismo este y pues como está escuchando, pues aprovechamos el instrumento natural todavía.

En conclusión, los participantes concuerdan en que el tema de los implantes cocleares ha sido informado y conocen sobre este tipo de tratamiento. Uno de los participantes expresa que siente que se le colocó mucha énfasis en utilizar este tratamiento. Otro padre prefiere buscar experiencias sobre los implantes cocleares, antes de que se tome esa decisión. Otro de los participantes comenta que esta decisión es algo que no se puede coger a la ligera, sino que se deben de realizar todos los estudios y pruebas posibles, antes de llegar a tomar la decisión de implantación de implante coclear.

Recomendaciones dirigidas a los médicos y profesionales de la salud

Los padres entrevistados ponen énfasis en que padres de niños con pérdida auditiva que sean usuarios de audífonos y que estén pasando por las mismas situaciones, busquen segundas opiniones y tomen la decisión que les parezca mejor para sus hijos. Uno de los padres

recomienda que los médicos deben asegurarse que los padres se acojan a un plan de garantía y seguros para el equipo de audífonos.

Oscar

Wow estoy tratando de transportarme a un comienzo para ver... que busquen segunda opiniones en las pruebas...

Oscar comenta que recomendaría a que los padres y los médicos aseguren que al comprar el audífono tengan un seguro y garantía para el equipo. Oscar expresa que se “arrepienta” de no haber conseguido un seguro o garantía para el primer audífono que adquirió para su hija:

... compren buenos de una vez, este en este caso sí lo barato sale caro en este tema hay que poner los buenos de una vez y garantías y seguros que cuando son niños en el range que estamos hablando este, no debe salir de la oficina de un medico... un audífono sin garantía y sin un seguro en caso de pérdida o daño por agua o cosas así eso es lo que yo te podría decir que me arrepiento de que no se hizo en con el primero con la confianza de que pues uno lo va cuidar y va a estar pendiente, la realidad es que el niño corre en un segundo que te descuidas te lo lo sumergió en agua o se lo hecho a la boca o lo tiro al piso lo pisó lo que sea.

Elena

Elena recomienda que los padres de hijos que utilicen audífonos deben de buscar más de una opinión:

Este que no den ninguna eh recomendación de los doctores por certado ósea que eso fue lo que me dijo el doctor y eso es lo que tengo que hacer, buscar, que busquen diferentes eh audiologos, eh médicos que busquen los mejores doctores para su hijo verdad eh y que lleguen a las conclusiones que ellos quieran, que ellos entiendan que sea mejor

beneficio para su hijo, porque nadie va a querer algo mejor para su hijo que ellos mismos. Entonces pues muchas veces los doctores te dicen una recomendación que a lo mejor no es la mejor o mayor beneficio para su hijo.

Gabriela

En cuanto a recomendaciones, Gabriela señala que se debe buscar más de una opinión, ya sea durante las primeras etapas del diagnóstico o durante el transcurso de el proceso de amplificación:

... este siempre me me gusta más de una opinión, si esta la posibilidad y yo creo casi siempre esta la posibilidad, es bueno tener más de una opinión simplemente o para confirmarla, el primer diagnóstico o la primera sugerencia o simplemente pues si surge otra idea pues ahí entonces uno evalúa también que es lo más prudente y si tienes que llegar a una tercera opinión pues se llega este, pero verdad a nivel medico seria verdad siempre tomar en consideración más de una opinión.

Todos los participantes coincidieron en que las recomendaciones están dirigidas a como los padres deben de dirigirse en el aspecto de la relación entre los profesionales y los padres. Todos los padres entrevistados expresaron que se debe de buscar más de una opinión durante todo el proceso, ya sea desde el diagnóstico y el proceso de amplificación.

Perspectiva sobre conductas auditivas de sus hijos utilizando el audífono

El cuestionario PEACH fue utilizado en este estudio para conocer la percepción de los padres sobre las conductas auditivas de sus hijos que utilizan audífonos. La Escala de Evaluación de los Padres sobre el Desempeño Auditivo/Oral Infantil (PEACH, por sus siglas en inglés) fue diseñado por Teresa Ching y Mandy Hill. El PEACH es un cuestionario diseñado para documentar cómo los niños(as) están escuchando y comunicándose con otros cuando utiliza sus

audífonos o implante coclear. Durante la administración del cuestionario PEACH se le requirió a los padres de esta investigación que tomaran en consideración las conductas auditivas de su hijo(a) durante la semana pasada de contestar el cuestionario. Antes de proseguir en contestar el cuestionario, los participantes tuvieron que contestar tres preguntas de una lista de cotejo. Las preguntas fueron las siguientes:

- ¿Su hijo(a) ha estado usando sus audífonos o el implante coclear?
- ¿Su hijo(a) ha estado bien de salud?
- ¿Los audífonos o el implante coclear, ¿han estado funcionando adecuadamente?

A estas preguntas mencionadas, los tres participantes contestaron “Sí”.

El análisis del cuestionario se realizó de forma descriptiva. Para la pregunta, “¿Con qué frecuencia su hijo(a) utilizó sus audífonos o el implante coclear?”, cada padre respondió distinto, uno de los padres respondió “Siempre”, otro padre respondió “Muchas Veces” y el tercer padre respondió “Algunas Veces”. En la pregunta, “¿Con qué frecuencia su hijo(a) se quejó o molestó por sonidos fuertes?”, dos de los tres padres respondieron “Nunca” y uno de los padres respondió “Pocas Veces”. En la pregunta, “Cuándo llamaba a su hijo(a) dentro de un ambiente silencioso, ¿respondía a su nombre?”, dos de los 3 participantes respondieron “Muchas Veces” y el otro participante respondió “Siempre”. Para la pregunta, “Al solicitarlo, ¿su hijo(a) siguió instrucciones simples o realizó una tarea simple estando dentro de un ambiente silencioso?” dos de tres padres percibieron “Muchas Veces”, mientras que el otro padre percibió “Siempre”. En la pregunta, “Cuando llamaba a su hijo(a) dentro de un ambiente ruidoso en el que él o ella no podía ver su rostro, ¿respondía a su nombre? (Por ejemplo, miraba, se volteaba o emitía una respuesta verbal)”, cada padre percibió distinto, un padre respondió “Siempre”, otro padre respondió “Algunas Veces” y el otro padre respondió “Muchas Veces”. Para la sexta pregunta

del cuestionario, los participantes también respondieron distinto, “Al solicitarlo, ¿Su hijo(a) siguió instrucciones o realizó una tarea simple estando dentro de un ambiente ruidoso?”, uno de tres padres respondió “Siempre”, otro padre respondió “Algunas Veces” y el otro padre respondió “Muchas Veces”. En la pregunta, “Cuando estuvo en un lugar silencioso, leyendo con su hijo(a), ¿con qué frecuencia su hijo(a) prestó mucha atención a lo que usted estaba diciendo? O, si su hijo(a) estuvo escuchando un cuento o una canción en el televisor o con un CD y no había ruidos de fondo, ¿cuán frecuente su hijo(a) pudo seguir lo que se estaba diciendo?”, dos de tres padres contestaron “Siempre” y un padre contestó “Muchas Veces”. Para la siguiente pregunta, “¿Con qué frecuencia su hijo(a) inició/participó en conversaciones en situaciones ruidosas?”, cada padre respondió de distinta manera, un padre respondió “Siempre”, otro padre respondió “Algunas Veces” y el último padre respondió “Muchas Veces”. En la pregunta, “¿Con qué frecuencia su hijo(a) entendió lo que usted le dijo en el carro/autobús/tren?”, un padre respondió “Siempre”, otro padre respondió “Algunas Veces” y el otro padre respondió “Muchas Veces”. En la siguiente pregunta, “¿Con qué frecuencia su hijo(a) reconoció las voces de las personas, sin ver quién estaba hablando?”, dos de los tres participantes respondieron “Algunas Veces”, mientras que uno de los participantes respondió “Siempre”. Para la pregunta, “¿Con qué frecuencia su hijo(a) utilizó un teléfono/celular con éxito”, uno de los padres escribió N/A (No Aplica) y del resto de los padres un respondió “Siempre” y el otro padre respondió “Muchas Veces”. Para la última pregunta del cuestionario, ¿Con qué frecuencia su hijo(a) respondió a otros sonidos que no fueran voces?”, dos de tres padres respondieron “Muchas Veces” y un padre respondió “Siempre”.

Al realizar el análisis de estas respuesta, se obtuvo los siguientes resultados.

1 de 3 padres percibió que las conductas auditivas de su hijo mejoran en ambientes silencioso más que ambientes ruidosos, utilizando el audífono. Mientras que 2 de 3 padres percibieron que al sus hijos utilizar los audífonos, tienen las mismas conductas auditivas en ambos ambientes.

Capítulo VI

Aseveraciones

Este estudio describe las experiencias y perspectivas de padres de niños con pérdida auditiva que son usuarios de audífonos. Existe una gran necesidad de describir e investigar el punto de vista de los padres acerca de sus experiencias y perspectivas, ya que esto brinda conocimiento a la comunidad profesional para poder trabajar más efectivamente con estos padres. También sirve para que otros padres que estén pasando por el mismo proceso, puedan conocer sobre algunas de las experiencias que puedan atravesar durante el proceso de diagnóstico de pérdida auditiva y amplificación de audífonos. A continuación se presentarán las aseveraciones que surgieron luego de realizar el análisis de la información provista por parte de los participantes de este estudio. Se expondrá una serie de interpretaciones según la información recopilada de una revisión de literatura realizada para validar y apoyar el análisis de este estudio.

Aseveración #1

Al momento del diagnóstico de pérdida auditiva de sus hijos, los padres enfrentan un impacto emocional que conlleva sentimientos de tristeza, impotencia, incertidumbre y preocupación. Esto conlleva a que los padres tengan ciertas expectativas hacia el funcionamiento de los audífonos en sus hijos.

Según el análisis de los resultados de esta investigación, los padres expresaron sentir un impacto emocional relacionado a tristeza, impotencia, incertidumbre y preocupación al momento del diagnóstico de pérdida auditiva de sus hijos, por no saber que esperar en un futuro. Luego de pasar por ese proceso, los padres describen que tuvieron muchas expectativas con el dispositivo de tratamiento del audífono, como por ejemplo que sus hijos los pudieran escuchar y que progresara con el transcurso del tiempo. A través de una revisión de literatura, se puede

encontrar que en otras investigaciones realizadas sustentan estos comentarios y expresiones de los padres. En una investigación realizada por Gilliver, Ching y Sjahalam-King (2013) le pidieron a los padres de esta investigación, que le describieran cuales fueron sus respuestas inmediatas al enterarse de la pérdida auditiva de sus hijos. Los autores identificaron dos tipos de respuestas que proveyeron estos padres a esta pregunta, estas estuvieron relacionada a dolor y aceptación/alivio. En cuanto a las respuestas de dolor, los padres recordaron que su reacción inicial al diagnóstico fue una de "shock (impacto, estremecedor)" o de "aturdimiento", lo cual fue mencionado 13 veces por los padres. Otras emociones relacionadas incluían confusión, dolor, negación, incredulidad y tristeza. En cuanto a las respuestas de aceptación/alivio, hicieron comparaciones con las preocupaciones de salud anteriores o coexistentes del niño y las reacciones iniciales al diagnóstico de su hijo incluyeron sentimientos de alivio o aceptación en comparación con otras dificultades enfrentadas por la familia. Bosteels, Van Hove y Vandebroek (2012) comentan que de su investigación cada padre que entrevistaron, los llevaron al pasado a un momento de confusión e incertidumbre cuando se le comunico la sospecha de pérdida de audición del niño. En la investigación de Russ, Kuo, Poulakis, Rickards, Saounders, Jarman, Wake y Oberklaid (2004) los padres comentaron sobre las poderosas emociones que experimentaron cuando se realizó el diagnóstico de pérdida auditiva de sus hijos. Estos autores mencionan que los padres expresaron negación, impacto y malestar.

En cuanto a las expectativas iniciales de los padres, Gilliver, Ching y Sjahalam-King (2013) describen que las expectativas iniciales de los padres revelan la creencia de que la pérdida auditiva puede ser y será manejada con relativa facilidad y efectividad mediante el ajuste temprana de los dispositivos auditivos y que la intervención temprana estará asociada con mejores resultados de habla, lenguaje y educativos.

Aseveración #2

Los padres realizaron una búsqueda de varias opiniones profesionales para confirmar el diagnóstico o para encontrar el tratamiento más correcto para su hijo y expresaron sentir que hubo una falla en el proceso de orientación ya que tenían una falta de conocimiento sobre los audífonos y falta de información.

De acuerdo con el análisis, los participantes expresaron que debieron buscar más de una opinión para informarse y conocer más sobre el diagnóstico de sus hijos. Esto lo realizaron porque no sintieron que recibieron información detallada y completa. También buscaron diferentes maneras de solucionar este problema, buscando por diferentes fuentes de información, para llegar al conocimiento que querían obtener. Muchos padres dependen de sus audiólogos para proveerle información completa, apoyo para la adquisición de habilidades y ayudar a resolver obstáculos para un manejo diario efectivo (Muñoz, Rusk, Nelson, Preston, White, Barrett y Twohig, 2016). En la investigación de Jackson, Traub y Turnbull (2008), cuatro de los padres participantes señalaron lagunas en la información que estaba disponible para ellos. Una de los participantes describió al audiólogo como abrupto con ellos y se frustró que los enviaran a su casa con las manos vacías. Esta participante señaló que un apoyo más emocional e informativo habría sido útil: “Usted aprende que su hijo es sordo y necesita hablar con alguien. Usted necesita aprender más sobre eso, pero el audiólogo se va a su próxima cita”. También exponen que algunos padres respondieron que la mayor parte de la recopilación de información fue dejada a ellos mismos y sus cónyuges y que informaron haber recurrido a la Internet para buscar información.

Los investigadores, Tattersall y Young (2006) exponen que los padres entrevistados en su estudio relatan sus experiencias acerca de cómo percibieron que fue la comunicación profesional

entre el profesional y ellos como padre durante el proceso de diagnóstico de pérdida auditiva.

Los autores describen que una buena comunicación profesional implica una buena explicación, lo que incluye explicaciones utilizando un registro apropiado, explicaciones utilizando ejemplos en contexto y explicaciones detalladas. Los padres entrevistados en esta investigación se quejaron de los profesionales que utilizaban una jerga, no podían simplificar sus explicaciones, no eran capaces de hablar en el “mismo nivel” que los padres, y que presumían que los padres tenían conocimiento que no tenían. Ejemplo de los comentarios de los padres que entrevistaron en esta investigación:

Madre: Pues, ellos solo dijeron que nosotros podemos escuchar a un nivel de 65

Abuela: sesenta-cinco, eso es. Y su habla esta a 40 y eso es una gran diferencia.

Madre: Bueno ellos solo estaban diciendo eso pero como que nosotros no sabíamos que realmente era 65 decibeles

Abuela: No, no significaba nada. Y después el dijo que el habla es a 40- así que son 25 decibeles diferentes.

Madre: ¿Eso es mejor o peor?

Abuela: eso es horrible o es...

Madre: Nosotros no sabíamos en realidad como ellos lo trabajaban Nosotros no sabíamos que si se referían a que podía escuchar mejor cuando hablan o peor cuando hablan.

Aseveración #3

Los moldes del equipo del audífono y el factor económico son los principales problemas y dificultades que enfrentan los padres con los audífonos de sus hijos.

Los padres participantes de esta investigación concluyeron que el factor económico fue lo más difícil por lo cual atravesaron para adquirir los audífonos. También mencionan que el molde es otro problema y dificultad que enfrentan, ya que es un aspecto que sigue cambiando durante el crecimiento de sus hijos. Las dificultades que los padres reportan en obtener audífonos para sus hijos son variados, y esto puede contribuir al retraso del ajuste de los audífonos (Muñoz, Roberts, Mullings y Harward, 2012). Según estos autores, las dificultades que los padres enfrentaron, fueron los siguientes: costear los audífonos, sentirse cómodos con las habilidades del audiólogo, otros problemas relacionado a la salud del hijo, liquido en el oído medio del hijo, costear los moldes de los audífonos, encontrar un audiólogo que trabaje con niños, retrasos en la disponibilidad de las citas, aceptación de que el hijo necesite audífonos y obtener autorización medica para los audífonos.

Aseveración #4

Los padres expresaron sentir que los médicos y profesionales de la salud ponen un enfoque y énfasis dirigida al implante coclear desde el comienzo del diagnóstico de pérdida auditiva.

Algunos de los participantes comentaron que durante el proceso de diagnóstico de pérdida auditiva los profesionales pusieron más énfasis en el tratamiento dirigido a los implantes cocleares que otro tipo de tratamiento como el audífono. Según, DesGeorges (2003) hay una gran cantidad de información y conocimientos que las familias necesitan para tomar decisiones efectivas para su hijo sordo o con problemas de audición. En una investigación realizada por Appenzeller (2015) nos explica que los padres que participaron de esta investigación discuten su dificultad para decidir si su hijo tiene cirugía de implante coclear. Unos de los participantes de la investigación de Jackson, Traub y Turnbull (2008) explica que decidió que su hija no fuera

implantada y percibió que audiólogos no estaban de acuerdo con su decisión, este participante comentó “Me estaban mirando como, ¿por qué no?” cuando ella no le conseguía el implante. Esta participante reflexionó sobre sus sentimientos acerca del implante coclear: “ Para mí sigo siendo escéptico sobre ello ... sigo pensando en mis opciones ... una vez que tome la decisión ... no hay manera de volver atrás. Me encontré siendo empujada ... en el camino del implante coclear y no quería hacerlo”.

Aseveración #5

Las recomendaciones que dieron los padres va dirigido a los médicos y profesionales que la salud que trabajan con esta población.

Los participantes indicaron que las recomendaciones que le darían a otros padres que estén pasando por el mismo proceso que ellos, van dirigidos a el aspecto médico y profesional. Según, Appenzeller (2015) los padres que participaron en su investigación ellos alentaron a otros padres a que busquen información y trabajar para entender toda la información. Sugirieron que los padres asistan a tantas citas como sea posible y que pidan a los profesionales que aclaren cuando la información no está clara. Los padres también aconsejaron que los padres deben aprender acerca de todos los servicios disponibles y buscar los "mejores" servicios para su hijo.

Recomendaciones finales

El análisis de los resultados y la revisión de literatura realizada, nos lleva a recomendar lo siguiente:

- Se surgiere crear programas de apoyo y orientación para padres que tengan niños con pérdida auditiva que sean usuarios de audífonos. Este tipo de programa sería beneficioso para estos padres ya que brindaría la oportunidad de que otros padres

que estén o hayan pasado por las mismas situaciones puedan exponer sus ideas y su ayuda.

- Se recomienda que se le provee a los profesionales de la salud información sobre las experiencias que los padres puedan tener sobre el proceso de diagnóstico y amplificación de audífonos, para que así puedan ser más efectivos en brindar ayuda y estar conectados a como se sienten durante todo el proceso.
- Se recomienda que los profesionales de la salud como los Audiólogos y Patólogos del Habla y Lenguaje utilicen el cuestionario llamado Parents' Evaluation of Aural/oral performance of Children (PEACH, por sus siglas en inglés) para que pueden evaluar las perspectivas de los padres sobre las conductas auditivas de sus hijos y para evaluar la efectividad de los audífonos de sus hijos. Esto sería un recurso para realizar ajustes en los audífonos de ser necesario.

Referencias:

Aguilar-Gavira, S., & Barroso-Osuna, J. (2015). La triangulación de datos como estrategia en investigación educativa. *Revista de Medios y Educación*, 47, 73-88.

doi:10.12795/pixelbit.2015.i47.05

Alexander Graham Bell Association for the Deaf and Hard of Hearing. (n.d). Cómo funciona la audición. Retrieved from <http://www.agbell.org/Document.aspx?id=138>

Alexander Graham Bell Association for the Deaf and Hard of Hearing. (n.d). El diagnóstico: no pierda tiempo. Retrieved from

<http://www.agbell.org/Document.aspx?id=148&langtype=1034>

Alexander Graham Bell Association for the Deaf and Hard of Hearing. (n.d). Glossary Terms:

A. Retrieved from <http://www.agbell.org/Document.aspx?id=1005>

American Academy of Pediatrics. (2009). Hearing Loss. Retrieved from

<https://www.healthychildren.org/english/health-issues/conditions/ear-nose-throat/pages/hearing-loss.aspx>

American Academy of Pediatrics. (2009). Pérdida de la audición. Retrieved from

<https://www.healthychildren.org/spanish/health-issues/conditions/ear-nose-throat/paginas/hearing-loss.aspx>

American Academy of Pediatrics. (2010). Las razones para hacerle a su bebé una evaluación auditiva. Retrieved from [https://www.healthychildren.org/spanish/ages-](https://www.healthychildren.org/spanish/ages-stages/baby/paginas/purpose-of-newborn-hearing-screening.aspx)

[stages/baby/paginas/purpose-of-newborn-hearing-screening.aspx](https://www.healthychildren.org/spanish/ages-stages/baby/paginas/purpose-of-newborn-hearing-screening.aspx)

American Academy of Audiology. (2013). American Academy of Audiology Clinical Practice

Guidelines: Pediatric Amplification. 5-60. Retrieved from <http://audiology->

web.s3.amazonaws.com/migrated/PediatricAmplificationGuidelines.pdf_539975b3e7e9f1.74471798.pdf

American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). (2012). Tipo, grado y configuración de la pérdida de audición. *Serie informativa de audiología*. Retrieved from <http://www.asha.org/uploadedFiles/Tipo-grado-y-configuracion-de-la-perdida-de-audicion.pdf>

American Speech-Language-Hearing Association. (n.d). Newborn Hearing Screening (Practice Portal). Retrieved from <http://www.asha.org/Practice-Portal/Professional-Issues/Newborn-Hearing-Screening/>

American Speech-Language-Hearing Association. (n.d). Hearing Loss- Beyond Early Childhood (Practice Portal). Retrieved from <http://www.asha.org/Practice-Portal/Clinical-Topics/Hearing-Loss/>

American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). (n.d.) Tests of the Middle Ear. Retrieved from <http://www.asha.org/public/hearing/Tests-of-the-Middle-Ear/>

Arlinger, S. D. (2001). How to assess outcome of hearing aid fitting in children. *Scandinavian Audiology*, 53(30), 68-72. doi: 10.1080/010503901750166709

Appenzeller, M.C. (2015). *The time between “just going work” and being there”*: Fathers’ experiences parenting young children with hearing loss (Thesis). Retrieved from ProQuest Central.

Barwick, K., Muñoz, K., & Blaiser, K. (2012). Parents’ Experiences With Pediatric Hearing Aids. *The ASHA Leader*, 17(12), 5-6. doi: 10.1044/leader.FTR5.17122012.5

- Bastos, B. G. & Ferrari, D.V. (2014). Babies' portal website - Hearing Aid Section: hearing impaired children parents' assessment. *Revista CEFAC*, 16(1), 72-82.
<https://dx.doi.org/10.1590/1982-0216201413412>
- Benavides, M. O., & Gómez-Restrepo, C. (2005). Métodos en investigación cualitativa: triangulación. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 34(1), 118-124. Retrieved from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502005000100008&lng=en&tlng=es
- Bevan, M.T. (2014). A Method of Phenomenological Interviewing. *Qualitative Health Research*, 24(1), 136-144. doi: 10.1177/1049732313519710
- Blair, R., & Blair, J. (2007). Parental Perceptions and Behavior Regarding Hearing Aid Monitoring and Maintenance in an Early Childhood Intervention Program. *Journal of Educational Audiology*, 14, 70-79. Retrieved from <http://www.edaud.org/journal/2007-2008/7-article-07-08.pdf>
- Borton, S. A., Mauze, E., & Lieu, J. E. C. (2010). Quality of Life in Children With Unilateral Hearing Loss: A Pilot Study. *American Journal of Audiology*, 19(1), 61-72. doi: 10.1044/1059-0889(2010/07-0043)
- Bosteels, S., Van Hove, G., & Vandenbroeck, M. (2012). The roller-coaster of experiences: Becoming the parent of a deaf child. *Disability & Society*, 27, 983– 996. doi: 10.1080/09687599.2012.705059
- Brennan-Jones, C.G., White, J., Rush, R.W., & Law, J. (2014). Auditory-verbal therapy for promoting spoken language development in children with permanent hearing impairments. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3, 1-23. doi: 10.1002/14651858.CD010100.pub2

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). (2014). Tipos de pérdida auditiva (sordera). Retrieved from

<http://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/hearingloss/types.html>

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2014). Pérdida auditiva en los niños.

Retrieved from <http://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/hearingloss/treatment.html>

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). (n.d). Intervención Temprana:

Servicios de comunicación y lenguaje para las familias de niños sordos o con problemas auditivos. Retrieved from

<http://www.cdc.gov/ncbddd/hearingloss/freematerials/communicationbookletsp.pdf>

Ching, T. C., Dillon, H., & Byrne, D. (2001). Children's amplification needs – same or different from adults?. *Scandinavian Audiology*, 30 (53) 54-60. doi:

10.1080/010503901750166664

Ching, T. Y.C., & Hill, M. (2007). The Parents' Evaluation of Aural/Oral Performance of Children (PEACH) Scale: Normative Data. *Journal of the American Academy of*

Audiology, 18(3), 220-235. doi:<http://dx.doi.org/10.3766/jaaa.18.3.4>

Cleveland Hearing & Speech Center. (n.d.). Speech-Language Development With Hearing Loss.

Retrieved from [http://www.chsc.org/Main/Speech-Language-Development-with-](http://www.chsc.org/Main/Speech-Language-Development-with-Hearing-Loss.aspx)

[Hearing-Loss.aspx](http://www.chsc.org/Main/Speech-Language-Development-with-Hearing-Loss.aspx)

Daneshmandan, N., Borghei, P., Yazdany, N., Soleimani, F., & Vameghi, R. (2009). Oral

Communication Development in Severe to Profound Hearing Impaired Children After Receiving Aural Habilitation. *Acta Medica Iranica*, 47(5), 363-367.

- Decker, K. B., Vallotton, C. D., & Johnson, H. A. (2012). Parents' communication decision for children with hearing loss: Sources of information and influence. *American Annals Of The Deaf*, 157(4), 326-339. doi:10.1353/aad.2012.1631
- DesGeorges, J. (2003). Family perceptions of early hearing, detection, and intervention systems: listening to and learning from families. *Mental Retardation And Developmental Disabilities Research Reviews*, 9(2), 89-93. doi: DOI: 10.1002/mrdd.10064
- Duffy, M., & Chenail, R. J. (2008). Values in qualitative and quantitative research. *Counseling and Values*, 53(1), 22-38. Retrieved from <http://go.galegroup.com.librarylogin.suagm.edu:84/ps/i.do?id=GALE%7CA187693253&sid=AONE&v=2.1&u=turabo&it=r&p=AONE&sw=w&asid=39596f4795c4da6d0d28ab00293278af>
- Emerson, L.P. (2015). Pilot study to evaluate children with hearing aids through PEACH and TEACH in a rural community. *Egyptian Journal of Ear, Nose, Throat and Allied Science*, 16(2), 133-137. doi:10.1016/j.ejenta.2015.02.003
- Fitzpatrick, E. (2007). *Population infant hearing screening to intervention: Determinants of outcome from the parents' perspectives* (Thesis). Retrieved from ProQuest Central.
- Fitzpatrick, E., Angus, D., Durieux-Smith, A., Graham, I.D., & Coyle, D. (2008). Parents' Needs Following Identification of Childhood Hearing Loss. *American Journal Of Audiology*, 17(1), 38-49. doi: 10.1044/1059-0889(2008/005)
- Fitzpatrick, E.M., Olds, J., Gaboury, I., McCrae, R., Schramm, D., & Durieux-Smith, A. (2012). Comparison of outcomes in children with hearing aids and cochlear implants. *Cochlear Implants International: An Interdisciplinary Journal*, 13(1), 5-15. doi:10.1179/146701011X12950038111611

- Fossey, E., Harvey, C., McDermott, F., & Davidson, L. (2002). Understanding and evaluating qualitative research. *Australian And New Zealand Journal Of Psychiatry*, 36(6), 717-732. doi:10.1046/j.1440-1614.2002.01100.x
- Gabbard, S. A., & Schryer, J. (2003). Early Amplification Options. *Mental Retardation And Developmental Disabilities Research Reviews*, 9(4), 236-242. doi:10.1002/mrdd.10086
- Gifford, K.A., Holmes, M.G., & Bernstein, H.H. (2009). Hearing Loss in Children. *Pediatrics in Review*, 30(6), 207-2016. Retrieved from <http://pedsinreview.aappublications.org/cgi/content/full/30/6/207>
- Gilliver, M., Ching, T. Y. C., & Sjahalam-King, J. (2013). When expectation meets experience: parent's recollections of and experiences with a child diagnosed with hearing loss soon after birth. *International Journal of Audiology*, 52(2), 1-13. doi:10.3109/14992027.2013.825051
- Gravel, J. S., & O'Gara, J. (2003). Communication Options for Children with Hearing Loss. *Mental Retardation And Development Disabilities Research Reviews*, 9, 243-251. doi:10.1002/mrdd.10087
- Guiberson, M. (2013). Survey of Spanish Parents of Children Who Are Deaf or Hard of Hearing: Decision-Making Factors Associated With Communication Modality and Bilingualism. *American Journal of Audiology*, 22(1), 105-119. doi: 10.1044/1059-0889(2012/12-0042)
- Hands & Voices. (n.d.). Total Communication. *Communication Considerations A-Z*. Retrieved from <http://www.handsandvoices.org/comcon/articles/pdfs/totalcomm.pdf>
- Harrison, J., & Hutsell, G. (n.d). Auditory/Oral Education. *Communication Considerations A-Z*. Retrieved from http://www.handsandvoices.org/comcon/articles/pdfs/aud_oral_ed.pdf

- Henderson, R. J., Johnson, A., & Moodie, S. (2014). Parent-to-Parent Support for Parents With Children Who Are Deaf or Hard of Hearing: A Conceptual Framework. *American Journal of Audiology*, 23(4), 437-448. doi:10.1044/2014_AJA-14-0029
- Heracleous, P., & Beautemps, D. (2010). Cued Speech: A visual communication mode for Deaf society. *National Institute of Informatics*, 7(4), 234-239.
- Hogan, S., Stokes, J., & Weller, I. (2010). Language Outcomes for Children of Low-Income Families Enrolled in Auditory Verbal Therapy. *Deafness & Education International*, 12(4), 204-216. doi: 10.1179/1557069X10Y.0000000003
- Jackson, C., Traub, R., & Turnbull, A. (2008). Parents' experiences with childhood deafness: implications for family-centered services. *Communication Disorders Quarterly*, 29(2), 82-98. doi: 10.1177/1525740108314865
- Joint Committee on Infant Hearing. (2007). Year 2007 Position Statement: Principles and Guidelines for Early Hearing Detection and Intervention Programs. *Pediatrics*, 120(40), 898-921. doi:10.1542/peds.2007-2333
- Khankeh, H., Ranjbar, M., Khorasani-Zavareh, D., Zargham-Boroujeni, A., & Johansson, E. (2015). Challenges in conducting qualitative research in health: A conceptual paper. *Iranian Journal Of Nursing & Midwifery Research*, 20(6), 635-641. doi:10.4103/1735-9066.170010
- Larsen, R., Muñoz, K., DesGeorges, J., Nelson, L., & Kennedy, S. (2012). Early Hearing Detection and Intervention: Parent Experiences With the Diagnostic Hearing Assessment. *American Journal of Audiology*, 21(1), 91-99. doi: 10.1044/1059-0889(2012/11-0016)
- Ley del Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, P. Del S. 2404. Ley Núm. 311 de 19 de diciembre de 2003.

- Leybaert, J., & LaSasso, C.J. (2010). Cued Speech for Enhancing Speech Perception and First Language Development of Children With Cochlear Implants. *Trends in Amplification*, 14(2), 96-112. doi: 10.1177/1084713810375567
- Malagon-Maldonado, G. (2014). Qualitative research in health design. *Health Environments Research & Design Journal*, 7(4), 120-134.
- Marcoux, A., & Hansen, M. (2003). Ensuring Accuracy of the Pediatric Hearing Aid Fitting. *Trends in Amplification*, 7(1), 11–27. <http://doi.org/10.1177/108471380300700103>
- Martínez Rodríguez, J. (2011). Métodos de Investigación Cualitativa. *Revista De Investigación Silogismo*, 1(08). Retrieved from <http://www.cide.edu.co/ojs/index.php/silogismo/article/view/64>
- Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(3), 613-619. doi: 10.1590/S1413-81232012000300006
- Mayo Clinic. (2015). Hearing aids: How to choose the right one. Retrieved from <http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/hearing-loss/in-depth/hearing-aids/art-20044116?pg=1>
- MCConkey-Robbins, A. (2002). How Does Total Communication Affect Cochlear Implant Performance in Children?. 4th ACFOs International Conference, Paris, France. Retrieved from http://www.acfos.org/publication/ourarticles/pdf/acfos4/robbins_acfos4.pdf
- McCreery, R.W., Bentler, R.A., & Roush, P.A. (2013). The characteristics of hearing aid fitting in infants and young children. *Ear and Hearing*, 34(6), 1-21. doi:10.1097/AUD.0b013e31828f1033

- McCreery, R. W., Walker, E. A., & Spratford, M. (2015). Understanding Limited Use of Amplification in Infants and Children Who Are Hard of Hearing. *Perspectives on Hearing and Hearing Disorders in Childhood*, 25(1), 15-23. doi: 10.1044/hhdc25.1.15
- MedlinePlus. (2014). Tympanometry. U.S. National Library of Medicine. Retrieved from <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/003390.htm>
- Mendieta-Izquierdo, G., Ramírez-Rodríguez, J.C. y Fuente, J.A. (2015). La fenomenología desde la perspectiva hermenéutica de Heidegger: una propuesta metodológica para la salud pública. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 33(3), 435-443. doi: 10.17533/udea.rfnsp.v33n3a14
- Miguel, J.H.D.S, & Novaes, B.C.D.A.C. (2013). Hearing rehabilitation in children: adhesion to treatment and use of hearing aids. *Audiology - Communication Research*, 18(3), 171-178. doi:10.1590/S2317-64312013000300006
- Moeller, M. P., Hoover, B., Peterson, B., & Stelmachowicz, P. (2009). Consistency of Hearing Aid Use in Infants With Early-Identified Hearing Loss. *American Journal of Audiology*, 18(1), 14-23. doi: 10.1044/1059-0889(2008/08-0010)
- Muñoz, K., Roberts, M., Mullings, D., & Harward, R. (2012). *Parent Hearing Aid Experiences* (Thesis). Retrieved from ProQuest Central.
- Muñoz, K., Rusk, S.E.P., Nelson, L., Preston, E., White, K.R., Barrett, T.S., & Twohig, M.P. (2016). Pediatric Hearing Aid Management: Parent-Reported Needs for Learning Support. *Ear & Hearing*, 1-7. doi: 10.1097/AUD.0000000000000338
- National Center for Hearing Assessment and Management (NCHAM). (n.d). Diagnostic Audiology. Retrieved from <http://www.infantheating.org/audiology/index.html>

National Cued Speech Association. (n.d.). Definition. National Cued Speech Association.

Retrieved from <http://www.cuedspeech.org/cued-speech-definition.php>

National Institute on Deafness and Other Communication Disorders, National Institute of Health.

(2011). Cochlear Implants. *NIDCD Fact Sheet/ Cochlear Implants*. Retrieved from

<https://www.nidcd.nih.gov/sites/default/files/Documents/health/hearing/FactSheetCochlearImplant.pdf>

National Institute on Deafness and Other Communication Disorders, National Institute of Health.

(2013). Hearing Aids. *NIDCD Fact Sheet/Hearing and Balance*. Retrieved from

<https://www.nidcd.nih.gov/sites/default/files/Documents/health/hearing/nidcd-hearing-aids.pdf>

National Institute on Deafness and Other Communication Disorders. (2013). Audífonos. *Hoja de*

información del NIDCD/Audición y equilibrio. Retrieved from

<https://www.nidcd.nih.gov/sites/default/files/Documents/health/spanish/hearingaids-spanish.pdf>

Noy, C. (2008). Sampling Knowledge: The Hermeneutics of Snowball Sampling in Qualitative

Research. *International Journal Of Social Research Methodology*, 11(4), 327-344. doi:

10.1080/13645570701401305

Nussbaum, D.B., Scott, S., & Simms, L.E. (2012). The “why” and “how” of an ASL/English

bimodal bilingual program. *Odyssey*, 13, 14-19. Retrieved from

http://www.gallaudet.edu/Images/Clerc/articles/Odyssey_SPR_2012_NussbaumScottSimms.pdf

Onusko, E. (2004). Tympanometry. *American Family Physician*, 70(9), 1713- 1720. Retrieved

from <http://www.aafp.org/afp/2004/1101/p1713.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (2012). WHO global estimates on prevalence of hearing loss.

Retrieved from http://www.who.int/pbd/deafness/WHO_GE_HL.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2015). Sordera y pérdida de la audición. WHO notas

descriptivas. Retrieved from Organización Mundial de la Salud,

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/es/index.html>

Penna, L.M., Lemos, S.M., y Alves, C.R. (2015). Auditory and language skills of children using

hearing aids. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, 81(2), 148-157. doi:

10.1016/j.bjorl.2014.05.034

Robinson, O. C. (2014). Sampling in Interview-Based Qualitative Research: A Theoretical and

Practical Guide. *Qualitative Research in Psychology*, 11(1), 25-41.

doi:10.1080/14780887.2013.801543

Roffé, S. (n.d.). Cued Speech. *Communication Considerations A-Z*. Retrieved from

<http://www.handsandvoices.org/comcon/articles/pdfs/cuedspeech.pdf>

Russ, S.A., Kuo, A.A., Poulakis, Z., Barker, M., Rickards, F., Saunders, K., Jarman, F.C., Wake,

M., & Oberklaid, F. (2004). Qualitative analysis of parents' experience with early

detection of hearing loss. *Archives of Disease in Childhood*, 89(4), 353-358.

doi:10.1136/adc.2002.024125

Tattersall, H., & Young, A. (2006). Deaf children identified through newborn hearing screening:

parents' experiences of the diagnostic process. *Child: Care, Health & Development*,

32(1), 33-45.

Tomblin, J.B., Oleson, J.J., Ambrose, S.E., Walker, E., & Moeller, M.P. (2014). The Influence of

Hearing Aids on the Speech and Language Development of Children With Hearing Loss.

- JAMA Otolaryngology- Head & Neck Surgery*, 140(5), 403-409.
doi:10.1001/jamaoto.2014.267
- Sistema de Vigilancia y Prevención de Defectos Congénitos-Departamento de Salud de Puerto Rico. (2014). *Vigilancia de Defectos Congénitos en Puerto Rico: Informe Anual 2014*. Retrieved from www.salud.gov.pr
- Sjoblad, S., Harrison, M., Roush, J., & McWilliam, R. A. (2001). Parents' Reactions and Recommendations After Diagnosis and Hearing Aid Fitting. *American Journal of Audiology*, 10(1), 24-31. doi: 10.1044/1059-0889(2001/004)
- Spivak, L., Sokol, H., Auerbach, C., & Gershkovich, S. (2009). Newborn Hearing Screening Follow-Up: Factors Affecting Hearing Aid Fitting by 6 Months of Age. *American Journal Of Audiology*, 18(1), 24-33. doi: 10.1044/1059-0889(2008/08-0015)
- Spyridakou, C. (2012). Hearing Loss: A Health Problem for all Ages. *Primary Health Care*, 22(4), 16-20. Retrieved from <http://journals.rcni.com/doi/pdfplus/10.7748/phc2012.05.22.4.16.c9072>
- U.S. Food and Drug Administration. (2014). Types of Hearing Aids. Retrieved from <http://www.fda.gov/MedicalDevices/ProductsandMedicalProcedures/HomeHealthandConsumer/ConsumerProducts/HearingAids/ucm181470.htm>
- Widen, J. E., & Keener, S. K. (2003). Diagnostic testing for hearing loss in infants and young children. *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews*, 9(4), 220-224. doi:10.1002/mrdd.10083

Apéndice

Apéndice A; Guía de Preguntas

**PERCEPCIÓN Y EXPERIENCIAS DE PADRES DE NIÑOS CON PÉRDIDA AUDITIVA
USUARIOS DE AUDÍFONOS**

Guía de preguntas

1. Describame como se sintió cuando recibió el diagnóstico de pérdida auditiva de su hijo(a).
2. Durante el proceso de diagnóstico ¿siente que recibió suficiente información sobre los audífonos y este tipo de tratamiento?
3. ¿Cómo decidieron que los audífonos era la mejor opción para su hijo(a)? ¿Cómo surgió la decisión del tratamiento mediante los audífonos?
4. ¿Cuáles fueron sus expectativas iniciales con los audífonos de su hijo(a)?
5. Cuénteme, ¿cómo ha sido el proceso de adaptación de su hijo(a) con sus audífonos?
6. ¿Se ha encontrado con problemas con los audífonos? ¿Qué problemas ha encontrado? ¿Cómo los ha solucionado?
7. ¿Enfrentó alguna dificultad o dificultades en adquirir el audífono para su hijo(a)? ¿Cuáles fueron esas dificultades? Puede hablarnos sobre esas situaciones.
8. ¿Cómo ha sido su experiencia con el proceso de ajuste y mantenimiento de los audífonos?. ¿Cómo fue el proceso de orientación sobre el manejo de los audífonos?
9. ¿Se siente preparado/ cómodo al verificar los audífonos de sus hijos? ¿Cómo los verifica? ¿Con cuan frecuencia los verifica? ¿Qué procesos realizas para verificar los audífonos? ¿Qué equipos tiene para verificar si los audífonos están funcionando o no?
10. Háblame sobre el método de comunicación que decidieron para su hijo.
11. Según su experiencia, ¿siente que hay rechazo si alguno, para los audífonos que otros medios de tratamiento, como el implante coclear?
12. Háblame un poco sobre como ha sido el apoyo familiar y de amistades durante todo este proceso.
13. Complete la siguiente oración: Si tuvieras la oportunidad de conversar con otros padres que estén pasando por el proceso de amplificación de audífonos, ¿qué le dirías? O ¿qué le recomendarías?: _____.

Apéndice B; Cuestionario PEACH

Parents' Evaluation of Aural/Oral Performance of Children (PEACH)

Desarrollado por: Teresa Ching y Mandy Hill

Traducido por: Kiara D. Mercado Neris, estudiante PHL

Parents' Evaluation of Aural/Oral Performance of Children (PEACH)

Desarrollado por: Teresa Ching y Mandy Hill

Traducido por: Kiara D. Mercado Neris, estudiante PHL

¿Qué es el PEACH?

- La Escala de Evaluación de los Padres sobre el Desempeño Auditivo/Oral Infantil (PEACH, por sus siglas en inglés) es un cuestionario diseñado para documentar cómo su hijo(a) está escuchando y comunicándose con otros cuando utiliza sus audífonos o el implante coclear. Le solicitamos que observe la conducta auditiva de su hijo(a) en situaciones de la vida diaria y que le asigne una calificación a la variedad de escenarios auditivos y comunicativos propuestos.

El PEACH no es una prueba. Recuerde que, incluso las personas con una audición normal, pueden experimentar dificultades en ciertas situaciones. Las destrezas auditivas de los(as) niños(as) mejoran a medida que crecen y se desarrollan. También, a medida que adquieren más práctica escuchando.

¿Por qué utilizar el PEACH?

- El PEACH se utiliza para evaluar la efectividad de los audífonos o el implante coclear de su hijo(a). Sus calificaciones se utilizarán para tener una idea del desempeño de su hijo(a) en situaciones de la vida diaria. Los resultados pueden ser utilizados por el audiólogo de su hijo(a) para ajustar la intervención audiológica a sus necesidades específicas. Las puntuaciones recolectadas en varios intervalos a través del tiempo también pueden ser utilizadas para monitorear el progreso de su hijo(a) en la intervención.

¿Cómo lo hago?

- Al contestar cada una de las preguntas, tome en consideración la conducta de su hijo(a) durante la última semana.
- Asigne una calificación basada en un porcentaje estimado del tiempo que su hijo(a) muestra las conductas descritas.

¿Qué sucede luego?

- Luego de que entregue el cuestionario PEACH completado, el investigador puede contactarle para hablar sobre sus calificaciones. El investigador le puede hacer preguntas adicionales para asegurarse de que entiende perfectamente las habilidades y necesidades de su hijo(a).

Los resultados del PEACH serán utilizados para monitorear el progreso de su hijo(a). La información se le proveerá al audiólogo de su hijo(a) como guía para la intervención.

Lista de cotejo antes de la evaluación:

| | Sí | No |
|---|-----------|-----------|
| ¿Su hijo(a) ha estado usando sus audífonos o el implante coclear? | | |
| ¿Su hijo(a) ha estado bien de salud? | | |
| Los audífonos o el implante coclear, ¿han estado funcionando adecuadamente? | | |

Si todas sus respuestas fueron **SÍ**, continúe con el cuestionario. Si alguna de sus respuestas fue **NO**, no complete el cuestionario y devuélvalo al investigador.

Por favor reflexione sobre la conducta auditiva de su hijo(a) durante la semana pasada y circule el número correspondiente

| | Preguntas | Nunca 0% | Pocas Veces 1-25% | Algunas Veces 26-50% | Muchas Veces 51-75% | Siempre 76- 100% |
|-----|---|---------------------|----------------------------------|-------------------------------------|------------------------------------|---------------------------------|
| 1. | ¿Con qué frecuencia su hijo(a) utilizó sus audífonos o el implante coclear? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. | ¿Con qué frecuencia su hijo(a) se quejó o se molestó por sonidos fuertes ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. | Cuando llamaba a su hijo(a) dentro de un ambiente silencioso , ¿respondía a su nombre? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. | Al solicitarlo, ¿su hijo(a) siguió instrucciones simples o realizó una tarea simple estando dentro de un ambiente silencioso ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. | Cuando llamaba a su hijo(a) dentro de un ambiente ruidoso en el que él o ella no podía ver su rostro, ¿respondía a su nombre? (Por ejemplo, miraba, se volteaba o emitía una respuesta verbal.) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. | Al solicitarlo, ¿su hijo(a) siguió instrucciones o realizó una tarea simple estando dentro de un ambiente ruidoso ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. | Cuando estuvo en un lugar silencioso, leyendo con su hijo(a), ¿con qué frecuencia su hijo(a) prestó mucha atención a lo que usted estaba diciendo? O, si su hijo(a) estuvo escuchando un cuento o una canción en el televisor o con un CD y no había ruidos de fondo, ¿cuán frecuente su hijo(a) pudo seguir lo que se estaba diciendo? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. | ¿Con qué frecuencia su hijo(a) inició/participó en conversaciones en ambientes silenciosos ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. | ¿Con qué frecuencia su hijo(a) inició/participó en conversaciones en situaciones ruidosas ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. | ¿Con qué frecuencia su hijo(a) entendió lo que usted le dijo en el carro/autobús/tren? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. | ¿Con qué frecuencia su hijo(a) reconoció las voces de las personas, sin ver quién estaba hablando? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. | ¿Con qué frecuencia su hijo(a) utilizó un teléfono/celular con éxito? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13. | ¿Con qué frecuencia su hijo(a) respondió a otros sonidos que no fueran voces? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Por favor provea comentarios sobre cualquiera de las premisas anteriores:

Puntuación: Esta parte la completará el profesional

| | | Puntuación bruta | | % Puntuación |
|-------------------|--------------------------------------|-------------------------|---------------------|---------------------|
| Silencioso | (Preg. 3+4+7+8+11+12) A | | $(A/24) \times 100$ | |
| Ruidoso | (Preg. 5+6+9+10+13) B | | $(B/20) \times 100$ | |
| Total | $(A+B)$ C | | $(C/44) \times 100$ | |