

**PERSPECTIVAS Y EXPERIENCIAS DE LOS PADRES DE NIÑOS CON IMPLANTE  
COCLEAR**

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

**Maestría en Ciencias en Patología del Habla-Lenguaje**

de la Escuela de Ciencias de la Salud  
por

**PATRICIA PÉREZ RODRÍGUEZ**

Mayo, 2014

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

PERSPECTIVA DE LOS PADRES SOBRE EL IMPLANTE COCLEAR

**PERSPECTIVA Y EXPERIENCIAS DE LOS PADRES DE NIÑOS CON IMPLANTE  
COCLEAR**

**Patricia Pérez Rodríguez**

Approved: **11/22/2013**

*-electronic signature-*

---

**Dra. Lillian R. Pintado Sosa, AuD, CCC-A**

**Research Mentor**

*-electronic signature-*

---

**Dra. María Centeno, PhD, CCC-SLP**

**Program Director**

*-electronic signature-*

---

**Dra. Nydia Bou Ed. D. CCC-SLP**

**Dean**

PERSPECTIVA DE LOS PADRES SOBRE EL IMPLANTE COCLEAR

UNIVERSIDAD DEL TURABO

SPEECH-LANGUAGE PATHOLOGY PROGRAM

AUTHORIZATION TO PUBLISH MATERIAL IN THE VIRTUAL LIBRARY

I, Patricia Pérez Rodríguez, the owner of the copyrights of Perspectiva y Experiencias de los Padres de Niños con Implante Coclear 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-*

---

**Patricia Pérez Rodríguez**

May 2014

### **Resumen**

De acuerdo con Zaidman-Zait (2007), luego de un diagnóstico de pérdida auditiva, los padres deben pasar por un proceso de adaptación y cambios asociados al desafío de criar un niño sordo. La autora nos explica que los padres, entes de gran importancia en el desarrollo de los niños, tienen que sobrellevar un proceso de habilitación o rehabilitación que requiere mucha demanda y participación de su parte. Una de las primeras decisiones que éstos deben tomar es si optan o no por un implante coclear. El implante coclear es un dispositivo que provee estimulación eléctrica directamente al nervio auditivo en el oído interno (ASHA, 2013b). El mismo ayuda a individuos con pérdida auditiva bilateral de severa a profunda que no se benefician de un audífono. El propósito de esta investigación cualitativa, de tipo fenomenológica, fue conocer la perspectiva y experiencias de los padres de niños con implante coclear en Puerto Rico, mediante entrevistas semi-estructuradas utilizando una guía de preguntas. Es importante que los Patólogos del Habla-Lenguaje conozcan sobre el tema para poder habilitar o rehabilitar las destrezas de comunicación, en contacto directo con la familia (ASHA, 2004b).

Del análisis de los datos, se identificaron cuatro temas en común entre los que se encuentran: altas expectativas familiares; buena relación con los profesionales; falta de orientación, conocimiento y servicios; y disponibilidad de contacto con otros padres que pasaron por la experiencia. Basado en los resultados obtenidos, se llegó a la conclusión de que los padres poseen altas expectativas por lo que es esencial brindarles una orientación adecuada y completa por parte de los especialistas. Además, en Puerto Rico, existen escasos recursos de apoyo para esta población y poco conocimiento por parte de los profesionales. Sin embargo, según los padres, el proceso se puede atravesar con orientación, paciencia y compromiso.

### **Dedicatoria**

La realización de esta investigación fue impulsada por varios componentes esenciales en mi vida a los cuales debo dedicar este estudio y agradecer su apoyo incondicional. Comenzando por el centro de mi vida, Dios, quién día con día me muestra su infinito amor con cada una de sus bendiciones. Quien no me permitió decaer cuando las situaciones se tornaban difíciles y me guió durante cada paso del camino. Segundo, mis padres; los cuales soportaron y escucharon, pacientemente, mis relatos de frustración y emoción relacionados a esta investigación. Son mis inspiración para, cada día, seguir mejorando tanto en el ámbito profesional como personal. Además, quiero dedicar este trabajo a mi novio que me brindó su incondicional apoyo y cada día escucha e impulsa la pasión por mi futura profesión.

En adición, quiero hacer una dedicación especial a quien fue la inspiración para el tema de este estudio, mi prima, quién es madre de una niña con implante coclear. A la cual he visto luchar por los derechos de su hija y conozco su compromiso total para con el desarrollo de su niña.

Por último, pero no menos importante, quiero agradecer inmensamente a mi mentora. Inspiró mi pasión por el área de audiología desde el momento en que comencé a tomar sus clases, me guió en cada paso del camino y siempre estuvo disponible para proveerme apoyo. Un excelente modelo a seguir tanto en profesionalismo como en calidad humana.

**Tabla de Contenido**

	Páginas
<b>Capítulo I: Introducción</b> .....	1
Introducción.....	1
Problema.....	5
Propósito.....	6
Objetivo.....	6
Justificación.....	6
Marco Teórico.....	7
Definiciones.....	10
<b>Capítulo II: Revisión de Literatura</b> .....	15
Introducción.....	15
Propósito.....	16
Desarrollo de la Audición.....	16
Pérdida Auditiva.....	18
Pérdida Auditiva en Niños.....	20
Causas de la Pérdida de Audición.....	23
Implicaciones de la Pérdida Auditiva en el Desarrollo de los Niños.....	25
Equipos Asistivos para la Pérdida Auditiva.....	28
Implante Coclear.....	31
Candidatos a Implante Coclear.....	34
Equipo Multidisciplinario y Proceso.....	35
Experiencias de los Padres de Niños con Pérdida Auditiva.....	37

<b>Capítulo III: Metodología</b> .....	42
Introducción.....	42
Propósito de la Investigación.....	42
Objetivo.....	43
Justificación.....	43
Escenario de la Investigación.....	44
Acceso a los Participantes.....	44
Criterios de Inclusión.....	44
Criterios de Exclusión.....	45
Procedimiento para llevar a cabo la Investigación y Consentimiento Informado.....	45
Método de Recolección de Datos.....	46
Análisis de Datos.....	47
Dispositivos de Confidencialidad.....	48
Establecer Veracidad.....	48
Riesgos Potenciales a los Participantes.....	48
Beneficios Potenciales para los Participantes.....	49
Beneficios a la Sociedad.....	49
Importancia del Estudio.....	50
Datos del Investigador.....	51
<b>Capítulo IV: Descripción de los Participantes</b> .....	52
Lilly.....	52
Germán.....	52

## PERSPECTIVA DE LOS PADRES SOBRE EL IMPLANTE COCLEAR

Sol.....	53
Amy.....	53
Ana.....	53
<b>Capítulo V: Resultados.....</b>	<b>54</b>
Altas expectativas relacionadas al equipo y rápida adaptación familiar.....	55
Buena relación con los profesionales.....	58
Falta de orientación, conocimiento y servicios.....	61
Disponibilidad de contacto con padres que pasaron por el proceso y recomendaciones a los que están por afrontar el mismo.....	64
<b>Capítulo VI: Aseveraciones.....</b>	<b>69</b>
Aseveraciones.....	69
Recomendaciones Finales.....	72
<b>Referencias.....</b>	<b>74</b>
<b>Apéndice A: Guía de Preguntas.....</b>	<b>81</b>



## Capítulo I

### Introducción

La audición, según la Asociación Americana de Habla-Lenguaje y Audición (2013a), ASHA, por sus siglas en inglés, es un proceso complejo a través del cual recogemos los sonidos y les damos significado. Hepper y Shahidullah (1994) nos dicen que, aunque el oído humano está totalmente desarrollado al nacer, respondemos a los sonidos, incluso, desde el vientre materno. El continuo funcionamiento de la audición permite la interacción del individuo con su ambiente lo que ayuda al mismo a obtener diferentes destrezas para la adquisición del lenguaje, el procesamiento de los sonidos y para comprender el mundo que nos rodea. Cuando dicho sentido se ve afectado trae consigo varios efectos en la vida de la persona o el niño en desarrollo, así como en su familia, decisiones, finanzas e incluso, el lugar de residencia (Fitzpatrick, Angus, Durieux-Smith, Graham & Coyle, 2008).

ASHA (2011) define la pérdida auditiva por su tipo, grado y configuración. Además, nos establece que el tipo de pérdida varía dependiendo que parte del oído está afectada; éste se divide en conductiva, sensorineural y mixta. Nos explica que la pérdida conductiva es aquella que afecta el paso del sonido desde el oído externo al oído medio y puede ser corregida medicamente o con cirugía. La pérdida sensorineural es la causada por daño en el oído interno o en el nervio vestibulococlear, también conocido como el nervio auditivo (ASHA, 2011). En la misma, existe un daño en las células ciliadas de la cóclea, situada en el oído interno, por lo que el sonido no puede llegar al nervio. Ésta es irreversible y es la más común. Por otro lado, la pérdida mixta es una combinación de las antes discutidas. Los grados de pérdida se refieren a la severidad de la misma. ASHA (2011) nos dice que existen varios sistemas de clasificación pero uno de los más conocidos es el que representa la pérdida utilizando decibeles (dB HL). En este

tipo de clasificación, la audición normal va de -10 a 15 dB, la pérdida sutil va de 16 a 25, leve de 26-40, moderada 41-55 dB, moderadamente severa de 56-70, la severa de 71 a 90 dB y la pérdida profunda va de 90 en adelante. En cuanto a la configuración, ASHA (2011) se refiere al grado y patrón de pérdida a través de las frecuencias (tonos) representado en el audiograma; el cual es una gráfica que constituye los resultados de la prueba de tonos puros, la cual determina el tono más bajo que una persona puede escuchar en frecuencias específicas.

Niparko (2010) establece que los niños comienzan a parear sonidos y el significado entre los 6 meses y el año pero, si éstos no pueden escuchar los mismos, sus oportunidades de aprender y expresar sus pensamientos comienzan a disminuir. Además, expone que la pérdida auditiva no solo afecta la adquisición del habla y el lenguaje, sino que influye en las primeras interacciones, especialmente si sus padres son oyentes. Según Huttunen & Välimaa (2010), aproximadamente el 96 % de los padres que tienen un hijo con algún impedimento auditivo son oyentes. Dependiendo del grado y tipo de pérdida, se determina si el uso de audífonos es una solución para el paciente. Sin embargo, de no ser posible se determinarían que otros métodos o asistivos serían beneficiosos. Entre éstos está el implante coclear; el cual favorecería a un paciente con una pérdida auditiva sensorineural y con un grado de severa a profunda en ambos oídos (Alexander Graham Bell Association for the Deaf and Hard of Hearing, n.d).

Según la asociación Alexander Graham Bell (n.d), el implante coclear surgió para la década de los '70's. ASHA (2013b) establece que éste es un pequeño aparato electrónico el cual consiste de unos componentes internos que son implantados quirúrgicamente, en adición a un procesador de habla que se utiliza de forma externa. Éste último, el cual incluye un micrófono, está programado para extraer la intensidad y frecuencia de la señal acústica. La información pasa a la parte interna que la convierte en un estímulo eléctrico que va directamente al nervio

auditivo en el oído interno. Weinberg (2005) nos dice que, en la mayoría de los casos, los padres optan por este asistivo para brindarles más oportunidades a sus hijos y que éstos tengan la posibilidad de desarrollar mejores destrezas comunicativas e interaccionales. El implante coclear es una alternativa pero debemos recordar que el mismo no currará o restaurará la audición a nivel normal (Cochlear Implants | Hearing Loss Association of America, n.d.). En ocasiones, el factor influyente y que motiva a los padres a tomar la decisión de colocar un implante coclear, responde a la falta de destrezas de comunicación de sus hijos o el deseo de que estos tengan una comunicación “normal” (Kluwin & Stewart, 2000). Pero al considerar este tipo de dispositivo, tienen que tomar en cuenta y conocer, los posibles efectos de la implantación coclear a temprana edad y el impacto que este tendrá en el desarrollo del habla y el lenguaje de su hijo. Los padres tienen que considerar que, mientras más temprano su hijo reciba intervención, mejores beneficios, en cuanto a habla y lenguaje, tendrá (Yoshinaga-Itano, Sedey, Coulter & Mehl, 1998). Por otro lado, las expectativas establecidas por los padres al momento de la decisión son de tal importancia que pueden influir en el hecho de que se tome al niño en cuenta como candidato para el implante (Nikolopoulos, Lloyd, Archbold & O'Donoghue, 2001).

La decisión de optar por un implante coclear, durante muchos años, ha sido un tema de mucha controversia. Finn, James, Zwislocki, Young & Merzenich (1998) nos comentan que esto se debe a que la comunidad sorda no está de acuerdo en el uso del mismo. Además, consideran que los padres no deberían ser los que decidan realizar la implantación coclear, si no que los niños, en su momento, determinen si desean el mismo. Los miembros de la comunidad de sordos, que consideran su cultura como única, no suponen la sordera como un problema que debería ser curado (Weinberg, 2005) y por lo tanto, no están de acuerdo con el uso de este dispositivo.

Por otra parte, Johnston et al. (2008), dicen que la vida de los padres cambia drásticamente cuando se tienen que enfrentar con el diagnóstico de pérdida auditiva de su hijo, muchos de ellos se asombran al recibir la noticia. Desde ese momento, el ambiente familiar se ve influenciado por la tensión, preocupación y la difícil decisión de cuál será la opción adecuada para su hijo (Zaidman-Zait, 2007). Los padres, antes de gran importancia en el desarrollo de los niños, pasan por el proceso, muchas veces, sin el conocimiento necesario para afrontar la situación (Christiansen & Leigh, 2004). Esto conlleva a que la experiencia sea una sumamente difícil y, en ocasiones, por falta de información, el dispositivo no cumple con sus expectativas. Nikolopoulos et al. (2001) dice que esto se debe a que, de primera instancia, tenían una visión errónea del mismo.

Cada individuo es diferente y único, por lo que es imposible predecir cómo el paciente, ya sea adulto o niño, e incluso los padres, van a reaccionar al diagnóstico de pérdida auditiva y al proceso (DeBonis & Donohue, 2008). Cómo el paciente va a reaccionar a un implante coclear va a depender de muchos factores. Investigar como es este proceso y experiencia es de suma importancia ya que pueden influir de forma positiva o negativa en la oportunidad que tiene el niño de recuperar o habilitar ciertas destrezas. Asimismo, los padres tienen un papel importante en el progreso de sus hijos, por lo tanto, es significativo estudiar cómo éstos ven el mismo y cómo se sienten al respecto ya que, en ocasiones, éstos se establecen unas expectativas poco realistas lo que los lleva a pasar un proceso difícil hasta el punto de poder experimentar enojo (Nikolopoulos et al., 2001).

Muchas investigaciones se han enfocado en estudiar los resultados que tiene el implante coclear en habla y lenguaje, interacciones sociales y si cumple con las expectativas esperadas sobre la adquisición de las destrezas en deficiencia. Sin embargo, hay poca literatura que nos

describa cuán fácil o difícil es el proceso para los padres de estos niños. Zaidman-Zait (2007) realizó una descripción de características y atributos que ayudan a los padres de niños con implante coclear durante el proceso. El mismo presenta pensamientos, sentimientos y características de comportamiento observable que les facilitó la tarea. Estudios enfocados en recopilar información que pueda ayudar a los padres durante el proceso son de suma importancia. Por lo tanto, la escasa literatura, la falta de orientación y guía, y la necesidad de obtener información para generar posibles estrategias que faciliten la experiencia de los padres con el implante coclear es lo que llevó a investigar dicho tema.

### **Problema**

Según Zaidman-Zait (2007), estudios anteriores sobre implante coclear se enfocaron en investigar los resultados y si el implante coclear cumple las expectativas de los padres y no en las necesidades que éstos presentan y cuán difícil es el proceso. Además, expone que pasadas investigaciones establecen que los padres manifiestan necesidad de información durante el proceso por lo que investigar dichas necesidades es sumamente necesario para poder satisfacer las mismas. Se debe recopilar toda la información posible sobre éste problema para poder generar o compartir estrategias, utilizadas por los padres, que provean como resultado que la experiencia del implante coclear sea una más fácil. Weisel, Most & Michael (2006) nos dicen que los profesionales que interactúan con la población de problemas auditivos deben estar informados sobre dicho proceso para ayudar a los padres a establecer metas más realistas que los lleven a atravesar el mismo de forma más simple.

**Propósito**

El propósito de esta investigación fue conocer la perspectiva y experiencias de los padres de niños con implante coclear por medio de entrevistas semi-estructuradas.

**Objetivo**

El objetivo fue conocer las experiencias de los padres de niños con implante coclear.

**Justificación**

La investigación propuesta buscó, mediante el uso de entrevistas, describir y recoger información sobre la experiencia vivida por los padres de niños con implante coclear para conocer y comprender cuán fácil o difícil es el proceso. Los padres poseen un papel significativo en el desarrollo de los niños por lo que es de suma importancia estudiar y tratar de comprender cómo estos ven el proceso y cómo se sienten al respecto. Los mismos pasan por mucha ansiedad y miedo debido a la cirugía que conlleva el implante y, luego, tienen que sobrellevar un proceso de rehabilitación que requiere mucha demanda y participación de su parte (Zaidman-Zait, 2007).

Es un tema de mucha importancia para el área de Patología del Habla-Lenguaje ya que es éste especialista el encargado de habilitar o rehabilitar las destrezas de comunicación y es el que está, además del audiólogo, en contacto directo con el menor y sus padres (ASHA, 2004b). Es necesario que este profesional conozca lo que es el desarrollo comunicativo y como éste se ve afectado por una pérdida auditiva para poder servir como facilitador y brindarle las herramientas necesarias a los encargados para, en conjunto, lograr el progreso adecuado de las destrezas de comunicación y una buena calidad de vida para el menor y su familia (ASHA, 2004b). Por otro lado, con los resultados se aportó conocimiento sobre el tema ya que no existe una extensa

literatura sobre el mismo. Lin y Niparko (2006) indican que las investigaciones existentes sugieren que se investigue más a fondo el tema y que se generen instrumentos para medir el mismo. Incluso, contribuyó a posteriores comparaciones de la perspectiva de los padres provenientes de la cultura puertorriqueña con otros países ya que uno de los factores que influyen en la decisión de la familia es la base cultural (Steinberg, Bain, Li, Delgado & Ruperto, 2003). De acuerdo con el National Institutes of Health [NIH] (2011), la U.S. Food and Drug Administration [FDA], indica que para diciembre de 2010, alrededor 219,000 personas habían sido implantadas mundialmente. Aproximadamente, 42,600 adultos y 28,400 niños han recibido dicho asistivo en Estados Unidos.

### **Marco Teórico**

Para recolectar dicha información se llevó a cabo una investigación de tipo cualitativa en la que se utilizaron preguntas abiertas y profundas sobre las experiencias, opiniones, percepción, sentimientos y conocimiento de los padres sobre el proceso del implante coclear. Se realizó de forma descriptiva y se usó, en ocasiones, citación literal lo cual ayuda a la interpretación adecuada de la información recopilada mediante entrevistas (Patton, 2002). Según Patton (2002) el tipo de investigación adecuada es la cualitativa ya que ésta facilita el estudio de temas a profundidad y de forma más detallada. Nos permite enfocarnos en el campo de trabajo sin limitarnos por categorías predeterminadas.

Por otro lado, el estudio fue de tipo fenomenológico; Patton (2002) nos dice que, a través del mismo, se aborda como las personas dan sentido a sus experiencias y como transforman éstas en conocimiento. Se describió como los individuos perciben y se sienten sobre la experiencia y el proceso del implante coclear. Araujo y Camargo (2002) nos establecen que, según Husserl

(2000), a través de lo fenomenológico se busca describir el problema en lugar de tratar de explicar el mismo y cuál fue el significado de éste para el individuo. También nos explican que debemos tener en cuenta que todo conocimiento tiene sus orígenes en las experiencias de cada individuo. Además, de acuerdo a sus investigaciones, podemos decir que este método nos ayudó a describir la experiencia y situación que viven o vivieron los padres día a día mientras atraviesan o atravesaron el proceso de implantación coclear y tratamiento de sus hijos. Para lograr esto de forma correcta, se dejaron a un lado los pensamientos y juicios que se tenían a cerca del fenómeno para no influenciar la forma de analizar la experiencia de los participantes como lo plantearon los autores antes expuestos.

Por otro lado, para generar una teoría fundamentada, Patton (2002) nos dice que vamos a depender del método utilizado en la investigación el cual nos debe llevar dentro y cerca del mundo real para que así los hallazgos y resultados sean fundamentados empíricamente. Patton (2002) nos plantea como primer paso del análisis fenomenológico la época o *epoche*. Esta palabra griega se refiere a que, como investigadores, debemos separarnos del juicio, de la manera en que percibimos las cosas día a día y veamos las cosas desde un punto de vista diferente, con un sentido muy abierto. Esto nos ayuda a ser objetivos y parciales sin imponer prejuicio o significados por adelantado.

El autor nos establece como segundo paso, la reducción fenomenológica. La misma tiene como propósito descomponer el mundo y las presunciones para así identificar la data pura e incontaminada y analizar y definir sus elementos y estructuras esenciales. Una vez hecho esto, cada aspecto es tratado con un mismo valor, lo que se llama que la data está horizontalizada. Patton (2002) nos dice que, según Moustakas y Douglass, quienes describieron este procedimiento llamado el modelo fenomenológico trascendental, el último paso necesita una



integración del compuesto textual y descripción estructural, proveyendo una síntesis de los significados y esencias de la experiencia.

## **Definiciones**

A

### **Audición**

Proceso complejo a través del cual recogemos los sonidos y les damos significado (ASHA, 2011).

### **Audífono**

Dispositivo electrónico usualmente utilizado por una persona para amplificar el sonido antes de que llegue al órgano receptor de la audición (Bray, & Nilsson, 2005).

### **Audiograma**

Gráfica que presenta los resultados de la prueba de tonos puros. Muestra el grado, tipo y configuración de la pérdida de audición. (ASHA, 2013b).

### **Audiólogo**

Según ASHA (2004c), es el profesional envuelto en prácticas autónomas para promover la salud auditiva, la competencia comunicológica, y la calidad de vida de personas de todas las edades a través de la prevención, identificación, evaluación, y rehabilitación de la audición, función auditiva, balance, y otros sistemas relacionados.

C

### **Configuración de la Pérdida Auditiva**

Se refiere al grado y patrón de pérdida auditiva a través de las frecuencias (tonos) presentados en el audiograma (ASHA, 2011).

D

### **Decibeles (dB)**

Los decibeles son comúnmente usados para medir los niveles de presión del sonido, como la intensidad y el volumen (ASHA, 2013b).

E

### **Experiencia**

Evento o acontecimiento vivido por una persona. Conocimiento de la vida adquirido por las circunstancias o situaciones vividas (Real Academia Española, 2001).

G

### **Grados de pérdida Auditiva**

Se refiere a la severidad de la pérdida auditiva. Los números se representan en decibeles (ASHA, 2011)

H

### **Habilitar**

Ayudar a una persona a adquirir una destreza que no tiene desarrollada (Hasselkus, 2012)

**Habla**

Según ASHA (2013e), es la forma verbal de la comunicación

I

**Implante Coclear**

Es un pequeño aparato electrónico que consiste de unos componentes internos que son implantados quirúrgicamente, en adición a un procesador de habla que se utiliza de forma externa. Éste último, el cual incluye un micrófono, está programado para extraer la intensidad y frecuencia de la señal acústica. La información pasa a la parte interna que la convierte en un estímulo eléctrico que va directamente al nervio auditivo en el oído interno (ASHA, 2011).

L

**Lenguaje**

Es un sistema, de símbolos convencionales, dinámico y complejo que se utiliza de varias formas para pensamiento y comunicación (ASHA, 1982).

N

**Niño**

El término niño comprende el rango de edad desde el nacimiento hasta la pubertad (Shapiro, 2004).

P

**Patólogos del Habla-Lenguaje**

Es la persona que previene, evalúa, diagnostica, orienta y participa en programas de habilitación o rehabilitación de personas con problemas de articulación, voz, fluidez, formulación o comprensión del lenguaje, tanto hablado como escrito, además ejerce funciones de supervisión (LexJuris de Puerto Rico, 1997).

**Pérdida Auditiva**

ASHA (2011) define la pérdida auditiva por su tipo, grado y configuración.

**Pérdida Auditiva Conductiva**

Puede corregirse y se presenta, puede ser de forma temporera, como resultado de un bloqueo del canal auditivo o una desarticulación de la cadena oscicular del oído medio (Alexander Graham Bell Association for the Deaf and Hard of Hearing, n.d)

**Pérdida Auditiva Mixta**

Es una combinación de una pérdida auditiva conductiva y sensorineural (ASHA, 2011).

**Pérdida Auditiva sensorineural**

ASHA (2011) se refiere a la pérdida sensorineural a la causada por daño en el oído interno o en el nervio vestibulococlear, también conocido como el nervio auditivo. Existe un daño en las células ciliadas de la cóclea, situada en el oído

interno, por lo que el sonido no puede llegar al nervio. Ésta es irreversible y es la más común.

### **Preescolar**

Un niño preescolar es aquel que se encuentra entre las edades de 3 a 5 años (Centro para el Control y Prevención de enfermedades, 2013).

### **Prueba de tonos Puros**

Prueba de audición de conducción aérea que determina el nivel más bajo en que una persona puede escuchar en frecuencias específicas (ASHA, 2013b).

R

### **Rehabilitar**

Recuperar destrezas o funcionamientos perdidos (Hasselkus, 2012).

T

### **Tipo de pérdida auditiva**

Nos referimos a que parte del oído está afectada (ASHA, 2013b)

## Capítulo II

### Revisión de Literatura

#### Introducción

Es transcendental discutir que es la audición, su importancia y lo necesaria que es en la vida del ser humano, ya que, según la Asociación Americana de Habla-Lenguaje y Audición (ASHA, 2013b), esta es crítica para el desarrollo del habla, el lenguaje, la comunicación y el aprendizaje. Además, esta asociación nos explica que la audición es un proceso complicado través del cual recogemos los sonidos y les otorgamos un significado. Cuando dicho sentido se encuentra afectado y un niño es diagnosticado con pérdida auditiva, la familia pasa por una etapa de estrés y cambios emocionales provocados por dicha noticia (Zaidman-Zait, 2007).

Zaidman-Zait (2007) nos explica que, luego del diagnóstico, los padres deben pasar por un proceso de adaptación y cambios asociados al desafío de criar un niño sordo. Entre los posibles cambios necesarios, mencionados por la autora, están el modificar las estrategias de comunicación, educarse para tomar decisiones médicas y de educación, conocer las opciones tecnológicas de apoyo para el niño y hasta realizar cambios económicos para afrontar y cubrir las necesidad de su hijo. Además indica que una de las primeras decisiones que la familia debe tomar es si optan o no por un implante coclear, como apoyo sensorial para la pérdida auditiva de su hijo. El estudio de Zaidman-Zait sustenta la importancia de aplicar modelos de intervención temprana y reconoce la necesidad de estas familias de tener recursos, apoyo social, información y servicios que los ayuden durante este proceso.

## **Propósito**

Esta investigación tiene como propósito conocer, mediante entrevistas semi-estructuradas, las experiencias de los padres de niños con implante coclear.

## **Desarrollo de la Audición**

A pesar de que el oído parece una estructura simple, es parte de un sistema complejo el cual permite, a una persona con audición normal, escuchar desde un trueno, los pájaros cantando hasta el extenso grupo de instrumentos en una orquesta e, incluso, detectar el susurro de un niño (Mayo Foundation for Medical Education and Research [MFMER] (2011). De acuerdo con ASHA (2013b), la estructura del oído humano se divide en tres partes que conducen al cerebro; estas son el oído externo, el oído medio y el interno. El oído externo está compuesto por la pina o aurícula, parte del oído que vemos a cada lado de nuestra cabeza, y el canal auditivo externo. Según ASHA, el oído medio, que comienza con la membrana timpánica que se encuentra al final del canal auditivo, contiene tres pequeños huesecillos que se conectan con la membrana timpánica en un extremo y con el oído interno en el otro. Por otra parte, el oído interno contiene la cóclea y los canales semicirculares; éstos son los órganos sensoriales de la audición y el balance respectivamente.

ASHA (2013b) nos explica que cuando el sonido viaja a través del canal auditivo choca con la membrana timpánica y hace que ésta vibre, lo que ocasiona el movimiento en los huesecillos del oído medio. Al éstos estar conectados en el otro extremo con el oído interno, empujan una membrana de la cóclea llamada la ventana oval. Esta fuerza mueve los fluidos estimulando ciertas células ciliadas dependiendo del tono, ya que las mismas responden, individualmente, a frecuencias específicas. Las señales enviadas por las células ciliadas



estimuladas se convierten en impulsos nerviosos que son enviados, a través del nervio auditivo, a la corteza auditiva del cerebro para ser interpretados como sonido (ASHA, 2013c).

Desde, aproximadamente, la década de los '70 se ha investigado, en el ámbito de la psicología evolutiva, lo que es la audición y como ésta se desarrolla (Munar, Rosello, Mas, Morente & Quetgles, 2002). Gracias a diversos estudios, se ha podido establecer que la habilidad de responder a estímulos auditivos, comienza en el periodo prenatal (Hepper & Shahidullah, 1994). Munar et al. (2002) menciona que hay evidencias empíricas para creer que en el vientre materno se escuchan ruidos internos, procedentes de la madre, y externos, como por ejemplo el habla.

Munar et al. (2002) mencionan algunos cambios anatómicos significativos del sistema auditivo presentes en el feto, como por ejemplo, que la cóclea alcanza su tamaño adulto alrededor de los 5 meses de gestación. Sin embargo, Hepper & Shahidullah (1994) comentan que la cóclea comienza su desarrollo aproximadamente de 10 a 12 semanas y se estima que la función mecánica, excepto la parte más basal, madura alrededor de las 30-35 semanas de gestación. También nos dice que es en este periodo de gestación en que se produce la inervación de las células ciliadas externas. Según las investigaciones de Munar et al. (2002), alrededor del octavo mes es que se alcanza la maduración del oído interno. Hepper & Shahidullah (1994) indican que en el desarrollo de la audición fetal, se encontró respuesta ante estímulos tan temprano como a las 19 semanas de gestación. Munar et al. (2002) concluyen que al nacer la capacidad auditiva es funcional pero su competencia es limitada. Estos autores nos explican que, aunque los cambios más significativos ocurren durante el periodo de gestación y la estructura del oído está completamente desarrollada al nacer (ASHA, 2013b), el desarrollo auditivo aún continúa luego del nacimiento.

Por otro lado, Munar et al. (2002), proveen un dato significativo para el buen desarrollo del sistema auditivo, y es la importancia que tiene el ambiente acústico en que crece el niño, ya que influye en la organización de la corteza auditiva. Asimismo, mencionan como la experiencia auditiva es importante para el desarrollo de un sistema auditivo bien constituido.

### **Pérdida Auditiva**

La pérdida auditiva es la inhabilidad total o parcial de escuchar los sonidos, ya sea en un oído o en ambos (National Institutes of Health [NIH], 2012a). Es un problema común que puede ser causado por la edad, una enfermedad, ruido o herencia (NIH, 2012b). Conforme al NIH (2012a), entre algunos de los síntomas de la pérdida auditiva se encuentran, dificultad en escuchar algunos sonidos muy altos, dificultad para seguir una conversación cuando dos o más personas hablan o en situaciones de ruido, e incluso algunas personas pueden tener la sensación de presión en el oído.

ASHA (2011) establece que el tipo de pérdida varía dependiendo que parte del oído está afectada; y éste se divide en conductiva, sensorineural y mixta. Según la Alexander Graham Bell Association for the Deaf and Hard of Hearing (n.d.), la pérdida conductiva es aquella que se presenta, de forma temporera, como resultado de un bloqueo del canal auditivo o una desarticulación de la cadena oscicular del oído medio. ASHA (2011) define la pérdida sensorineural como la pérdida causada por daño en el oído interno o en el nervio vestibulococlear, también conocido como el nervio auditivo. En la misma, existe un daño en las células ciliadas de la cóclea, situada en el oído interno, por lo que el sonido no puede llegar al nervio. Además indica, que este tipo de pérdida auditiva es irreversible y es la más común. Por

otro lado, la pérdida mixta es una combinación de las antes discutidas por lo que puede haber daño en el oído externo o medio y en el interno.

De acuerdo con ASHA (2011), una vez establecido el tipo de pérdida auditiva se debe determinar el grado de ésta, el cual se refiere a la severidad. Ésta se da en decibeles (dB) que es el sistema de clasificación comúnmente utilizado. Según ASHA (2011), este sistema de clasificación describe desde la audición normal, que está entre los -10 a 15 dB, hasta la pérdida auditiva profunda que sobrepasa los 91 dB. Por otro lado, cabe recalcar que la pérdida auditiva puede presentarse de diversas formas, como por ejemplo, puede ser bilateral, que significa que está presente en ambos oídos, o unilateral, referente a un solo lado (ASHA, 2013b). Además, nos dice que puede ser simétrica refiriéndose al mismo grado y configuración en ambos oídos, o de lo contrario, asimétrica. De igual forma, la pérdida auditiva puede ser progresiva, la cual empeora con el tiempo, o repentina que ocurre rápidamente y necesita atención médica inmediata para determinar su causa y brindar tratamiento. Por último, ASHA expone que la pérdida puede ser estable, que no varía, o fluctuante que significa que cambia con el tiempo, algunas veces esta mejor, en otras empeora.

La pérdida auditiva afecta la calidad de vida de los individuos y sus familiares; en adultos puede causar ansiedad, depresión y hasta la sensación de que las personas a tu alrededor están enojadas (MFMER, 2011). De acuerdo con Chanin (2012), la pérdida auditiva es el tercer problema de salud más común en los Estados Unidos. Según ASHA (2013c), en el 2004, 31.5 millones de Americanos presentaron pérdida auditiva. Se estima que, anualmente, se presentan de 5 a 20 casos de pérdida auditiva sensorineural repentina por cada 100,000 habitantes (ASHA, 2013b). Además nos indica que alrededor de 738,000 personas en Estados Unidos tienen pérdida auditiva de severa a profunda y, de éstos, el 8% son menores de 18 años. Aproximadamente

391,000 niños en edad escolar en Estados Unidos presentan pérdida auditiva unilateral, siendo éstos afroamericanos, cubanoamericanos, mexicoamericanos, puertorriqueños y blancos no hispanos (ASHA, 2013b). Asimismo, resalta que la sordera temprana y profunda se exhibe en 4 a 11 casos por cada 100,000 niños y se atribuye a causas genéticas en aproximadamente 50% de los casos.

### **Pérdida Auditiva en Niños**

Para un niño, el habla y la habilidad de escuchar son esencial para adquirir herramientas de comunicación, juego, aprendizaje y destrezas sociales (Pablo Alto Medical Foundation, 2013). La pérdida auditiva es el tercer problema de salud pública más común luego de la artritis y las enfermedades del corazón (Hearing Loss Association of America, 2013). De acuerdo con la Pablo Alto Medical Foundation (2013), 2 de cada 100 niños bajo las edades de 18 años, son afectados por pérdida auditiva en una variedad de grados. Se estima que 30 de cada 1,000 estudiantes en las escuelas tienen problemas de audición. Según ASHA (2013b), bajo el Individuals with Disabilities Education Act (IDEA, por sus siglas en inglés) parte B, en el año escolar 2001-01 se le brindaron servicios en las escuelas públicas a 5, 775,722 niños, de 6-21 años, con discapacidades entre los 50 estados, DC y Puerto Rico. De éstos, 70,767 recibieron servicios por audición. Además, establece que es difícil tener un número concreto de los niños en edad preescolar con problemas de audición ya que la data sobre discapacidades de niños desde su nacimiento hasta los 5 años no es reportada por el Departamento de Educación. Sin embargo, muchos estudios hablan sobre una variación en la prevalencia de recién nacidos con pérdida auditiva congénita en los Estados Unidos (ASHA, 2013b). En general, se estima que 1 a 6 de cada 1,000 recién nacidos tienen pérdida auditiva congénita; de éstos, la mayoría presenta el

problema al nacer y se pueden identificar; sin embargo, en muchos casos se descubre luego en la infancia.

Según la Pablo Alto Medical Foundation (2013) existen dos categorías primarias de pérdida auditiva en niños, la congénita, que está presente al nacer, y la adquirida que ocurre luego del nacimiento. Además añade que muchos hospitales realizan pruebas auditivas a los bebés poco después del parto para asegurar que, si presenta algún problema auditivo, reciba la intervención temprana correspondiente. Según el Departamento de Salud (n.d.), en Puerto Rico, la Ley #311 del 2003 procura extender las oportunidades de los niños con pérdida auditiva a través de la identificación, diagnóstico e intervención temprana antes de los 6 meses de edad. Este Departamento nos explica que el Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal (PCANU) es el encargado de establecer las pruebas de intervención temprana, las condiciones y el protocolo bajo el que se llevarán a cabo las pruebas de cernimiento auditivo, como las de Potenciales Evocados Auditivos Automáticos (ABR) y las Emisiones Otoacústicas Automáticas (OAE). Estas pruebas deben ser realizadas antes de que el bebé salga del hospital y en caso de que sean fuera de las instituciones hospitalarias, deben llevarse a cabo antes del mes de edad (Departamento de Salud, n. d.). Por tal razón, ASHA (2013d), recomienda que todos los niños deber ser cernidos/examinados no más tardar de 1 mes de nacidos; las evaluaciones médicas y auditivas formales deben ser completadas antes de los 3 meses de edad. También nos dice que a los infantes que son identificados con pérdida auditiva, si los padres están de acuerdo y es apropiado, se les proveen audífonos en el plazo de un mes del diagnóstico. Asimismo, nos establece que los servicios de intervención temprana no deben comenzar más tarde de los 6 meses de edad.

La Academia de Audiología Americana (1997) dice que todos los niños en edad preescolar deben ser examinados, al menos, una vez al año o cuando los padres o cuidadores, sospechen de una pérdida auditiva. También, establece que se debe descartar un problema de audición siempre que el niño este siendo considerado para servicios de educación especial aunque no se sospeche de un problema.

Existen varias pruebas para evaluar la pérdida auditiva; cuál se utiliza va a depender mayormente de la edad del paciente y otros factores (ASHA, 2013b). El método preferido para examinar a los niños en edad preescolar y escolar es la prueba de tonos puros realizada con un audiómetro y administrada individualmente (American Academy of Audiology, 1997). Según ASHA (2013b), la misma se realiza utilizando unos audífonos para obtener información de cada oído o, en el caso de los niños que no quieren utilizar los audífonos, la prueba se lleva a cabo a través de unos altavoces en la cabina de sonidos. Otras pruebas utilizadas para examinar la audición de los niños son las pruebas a través de juego. Las más comunes son la Audiometría por Refuerzo Visual y la Audiometría de Juego Condicionada, VRA y CPA, por sus siglas en inglés, respectivamente (ASHA, 2013b). La VRA se utiliza para examinar a niños de entre 6 meses y 2 años de edad; en la misma el niño es entrenado a mirar a la fuente de sonido, si lo hace correctamente se le refuerza a través de un estímulo visual. Según ASHA (2013b), la CPA se usa para examinar a niños de entre 2 a 5 años de edad. El niño es entrenado para ejecutar una acción o actividad cuando escuche el sonido, como por ejemplo, poner un cubo en una caja o anillos en un cono.

Pablo Alto Medical Foundation (2013) nos menciona que con frecuencia, la pérdida auditiva en niños es temporera ya que es debido a cerumen o infecciones del oído medio. De acuerdo con esta Fundación, cuando la pérdida es temporera se puede restaurar con tratamiento

médico o cirugía menor. En el caso de la pérdida sensorineural, la cual es permanente, en ocasiones, el niño aun tiene audición residual y, tan temprano como a los 3 meses de edad, se les puede proveer audífonos. Como se mencionó anteriormente, la pérdida auditiva permanente puede ser congénita, de aparición tardía, progresiva o adquirida (ASHA, 2013d).

Por otra parte, es importante conocer los signos que pueden llevar a identificar uno de éstos tipos de pérdida auditiva en niños. Según ASHA (2013d), los infantes con audición normal desarrollan las destrezas auditivas y de comunicación a una edad predicha por una secuencia presente en las escalas de desarrollo, un retraso en éstas puede ser un signo de pérdida auditiva. Según el Centers for Disease Control and Prevention (CDC, 2013), algunos de los signos de pérdida auditiva, en infantes, a los cuales los padres o cuidadores deben estar alertas son: no se altera ante sonidos altos, no voltea la cabeza a la fuente de sonido después de los 6 meses de edad y no dice palabras aisladas como “dada” o “mama” al año de edad. Entre los signos en niños preescolares y escolares están, el retraso en el habla, o ésta no es clara, no sigue instrucciones y pregunta muchas veces “que”. Debido a esto, lo pueden confundir por un niño que no presta atención o está ignorando lo que pasa a su alrededor.

### **Causas de la Pérdida de Audición**

De acuerdo con la Hearing Loss Association of America (2013), la pérdida auditiva tiene muchas causas y algunas de éstas pueden ser tratadas con medicamentos o cirugía. En el caso de los adultos, los problemas auditivos pueden ser heredados, adquiridos por una enfermedad, por el uso de medicamentos ototóxicos, los cuales hacen daño al oído, exposición a ruido, tumores, lesiones en la cabeza o por envejecimiento (ASHA, 2013b). Los doctores creen que la exposición a ruido y la herencia son los factores principales que contribuyen a la pérdida auditiva con el

tiempo (MFMER, 2011). De acuerdo con ASHA (2013b), la pérdida auditiva inducida por ruido es de tipo permanente ya que daña las células ciliadas del oído interno.

Por otra parte, como se mencionó anteriormente, la pérdida auditiva en niños tiene dos categorías principales, la congénita o la adquirida; ambas pueden ser conductiva o sensorineural (Pablo Alto Medical Foundation, 2013). Según ASHA (2013b), el término pérdida auditiva congénita se refiere a que la condición está presente al momento del nacimiento y ésta puede ser por herencia o por otros factores prenatales o al nacer. También señala que los factores genéticos causan más del 50% de los casos de pérdida auditiva congénita. Esta asociación nos dice que los problemas auditivos causados por factores genéticos pueden ser por un gen autosómico dominante, un solo padre posee el gen y hay 50% de probabilidad de heredar la pérdida auditiva, autosómico recesivo, ambos padres, típicamente con audición normal, tiene el gen y hay 25% de probabilidad, o el factor ligado al cromosoma X, en el que la madre es la que posee el gen y se lo pasa a los varones (ASHA, 2013b). Entre otras causas de la pérdida auditiva congénita se encuentran las infecciones durante el embarazo, medicamentos ototóxicos usados durante el periodo de gestación, desórdenes del sistema nervioso o el cerebro, síndromes como el de Usher, Down o Waardenburg, historial familiar de pérdida auditiva, y complicaciones en el embarazo como, infecciones al momento del nacimiento, el bebé necesite cuidado intensivo neonatal, bajo peso al nacer, apariencia inusual de la cabeza, cara u oídos, entre otros (Pablo Alto Medical Foundation, 2013). De acuerdo con ASHA (2013d), el 20% de los bebés que tienen pérdida auditiva genética tiene un síndrome.

Por otro lado, ASHA (2013b) define a la pérdida auditiva adquirida como la que aparece luego del nacimiento, en cualquier momento de la vida, posiblemente causada por una enfermedad, condición o una lesión. Señala, además, los posibles factores que pueden causar



éste tipo de pérdida auditiva en niños: infecciones del oído, meningitis, sarampión, encefalitis, varicela, paperas, influenza, lesiones en la cabeza y exposición a ruido.

### **Implicaciones de la Pérdida Auditiva en el Desarrollo de los Niños**

Los niños que poseen dificultad en escuchar debido a la pérdida auditiva o a un problema de procesamiento auditivo, continúan siendo una población poco identificada y desatendida (ASHA, 2013a). Pablo Alto Medical Foundation (2013) expone que los niños aprenden a comunicarse utilizando la audición, ya que imitan los sonidos que escuchan a su alrededor. De acuerdo con ASHA (2013a), mientras más temprano ocurra la pérdida auditiva, mayor impacto tendrá en el desarrollo del niño. Por lo tanto, en cuanto al habla y lenguaje, el periodo más crítico para el desarrollo del mismo es desde el nacimiento hasta los cuatro años (Pablo Alto Medical Foundation, 2013). Esta Fundación nos explica que si la pérdida auditiva en los niños pasa desapercibida y no se trata, éstos se van a perder mucho sobre el habla y lenguaje lo que puede resultar en dificultades académicas, comunicativas y sociales. Una identificación e intervención temprana del problema auditivo puede minimizar el efecto que éste tendrá en el desarrollo del niño (ASHA, 2013d).

Para entender cuán grande es el impacto de la pérdida auditiva en los niños debemos conocer cómo es el desarrollo de la audición de un niño oyente. Los niños, por naturaleza, tienen el deseo de comunicarse, exploran lo que hay a su alrededor mostrando interés y quieren compartir sus sentimientos con las personas que los rodean; por tal razón, comienzan a utilizar la lengua que escuchan (Szagun, Sondag, Stumper & Franik, 2006). Szagun et al. (2006), exponen que los bebés aprenden primero las melodías, ritmos de acentuación y los sonidos de la lengua ya que están especialmente atentos a ellos. Asimismo, aprenden a través de imitación y formación

de reglas. Además, los autores nos dicen que, al final del primer año de vida, los niños aprenden las posibles combinaciones de sonidos ya que pueden reconocer los patrones regulares de la estructura de las palabras. Esto es debido a que aprenden escuchando las conversaciones de los adultos; este aprendizaje se da de forma inconsciente y natural. Los autores nos explican que los niños comienzan a decir sus primeras palabras alrededor del primer año de vida las cuales utilizan de forma aislada; más adelante, a los 18 meses aproximadamente, pueden formar combinaciones de dos palabras. También, aprenden las reglas del plural, los verbos y artículos y las estructuras para formar oraciones más largas. De acuerdo con Szagun et al. (2006), a los 4 años los niños ya han adquirido la gramática básica de su lengua. Nos dice que los adultos aportan a esto al conversar con los niños y mostrarles el modelo correcto de las oraciones. Sin embargo, hace constar que todos los niños son diferentes y no todos aprenden a la misma edad ni velocidad.

Niparko (2010) plantea que los niños comienzan a parear sonidos con su significado alrededor de los 6 meses y el año de edad pero, si éstos no pueden escuchar los mismos, sus oportunidades de aprender y expresar sus pensamientos comienzan a disminuir. Además, expone que la pérdida auditiva no solo afecta la adquisición del habla y el lenguaje sino que influye en las primeras interacciones, especialmente si sus padres son oyentes. De acuerdo con ASHA (2013a), hay cuatro formas principales en que la pérdida auditiva afecta el desarrollo de los niños. Estas son, como mencionó Niparko (2010), retraso en el desarrollo receptivo y expresivo de las destrezas de comunicación (habla y lenguaje) y problemas académicos debido a las dificultades de aprendizaje resultantes del déficit en lenguaje. Además, los problemas de comunicación causan dificultades en el área social y pobre concepto de sí mismo y, por último, puede tener un impacto en las decisiones vocacionales o académicas (ASHA, 2013a).

Dentro de las destrezas de habla y lenguaje, los niños con pérdida auditiva tienen ciertas características en su desarrollo. Como por ejemplo, su vocabulario se desarrolla más lento, teniendo una diferencia con sus pares oyentes. Esta diferencia aumenta con la edad y no llegan al nivel de sus pares sin la intervención adecuada (ASHA, 2013a). Además, aprenden de manera más fácil palabras concretas, como gato y brincar, que palabras abstractas, como antes, después y celos; de igual forma, presentan dificultad con los artículos, preposiciones y conjunciones, así como con palabras con múltiples significados (ASHA, 2013a).

En cuanto a la estructura de las oraciones, ASHA (2013a) expone que las oraciones de los niños con pérdida auditiva son más simples y cortas en comparación con las de sus pares ya que tienen dificultad escribiendo y comprendiendo oraciones complejas como las que tienen cláusulas relativas. Los niños con problemas auditivos van a tener mayor dificultad en gramática, adquirir vocabulario, el orden de las palabras, expresiones idiomáticas y otros elementos de la comunicación verbal (ASHA, 2013b). ASHA (2013a) nos explica que estos niños tienen dificultad escuchando sonidos sordos, como la /k/, /t/, /s/, /ch/ y /f/, y no los incluyen en su habla por lo que muchas veces es difícil entenderlos. De igual forma, nos dice que no pueden monitorear su voz mientras hablan debido a que no se escuchan, por lo que pueden hablar muy alto, bajo o en un tono muy agudo. Como resultado de todas estas dificultades, los niños con pérdida auditiva presentan problemas académicos, especialmente en las áreas de lectura y conceptos matemáticos (ASHA, 2013a). Sin la debida intervención, los niños con pérdida auditiva de leve a moderada, en promedio, alcanzan de uno a cuatro grados menos que sus pares oyentes. Los que presentan una pérdida de severa a profunda, logran destrezas no más altas que las de un niño de tercer o cuarto grado (ASHA, 2013a). Lo que el

niño logrará va a depender del compromiso de los padres, la calidad, cantidad y tiempo de apoyo de los servicios que recibe (ASHA, 2013a).

Otra área que se ve afectada por la pérdida auditiva es la social. ASHA (2013a) expone que los niños con una pérdida de severa a profunda, a menudo, reportan sentirse aislados, infelices y sin amigos en la escuela, en particular cuando es bien limitado relacionarse con otros pares con pérdida auditiva. Sin embargo, también nos dice que estos problemas en el área social son más frecuentes en los niños con una pérdida de leve a moderada. Según ASHA (2013d), mientras más temprano se diagnostique la pérdida auditiva y se comience la intervención, el niño tendrá mejores resultados en el desarrollo del habla y el lenguaje. De acuerdo con investigaciones recientes, incluso, puede tener la oportunidad de estar a la par con sus pares oyentes ya sea en comunicación verbal o en lenguaje de señas (ASHA, 2013a).

### **Equipos Asistivos para la Pérdida Auditiva**

Aproximadamente, 35 millones de adultos y niños en Estados Unidos tienen pérdida auditiva (ASHA, 2013b). De acuerdo con DeBonis & Donohue (2008), una vez el individuo sea diagnosticado, se debe establecer cómo la pérdida auditiva afecta la vida del paciente. Además identifican que el impacto que la condición tendrá, va a depender de una variedad de factores como, las demandas auditivas personales, la vocación, el ambiente familiar, personalidad y el tipo y grado de pérdida auditiva. En el caso de un niño con pérdida auditiva, los servicios van a depender de las necesidades individuales del mismo y basados en la edad, la edad que comenzó la pérdida auditiva, la edad en que se descubrió, el tipo y el grado de la misma (ASHA, 2013b). Estos servicios se comienzan a proveer inmediatamente luego del diagnóstico, entre estos están, habilitación o rehabilitación audiológica, selección, ajuste y evaluación tecnológica, si se opta

por amplificación como enfoque de intervención, y un programa de intervención temprana centrado en la familia y con un equipo interdisciplinario (ASHA, 2013d).

Antes de comenzar a definir los tipos de asistivos para los niños con pérdida auditiva, debemos establecer los que es un dispositivo de asistencia tecnológica. El mismo es cualquier equipo, producto, ya sea adquirido comercialmente, modificado o creado, que se utiliza para incrementar o mantener las habilidades funcionales de los individuos con discapacidades. El servicio de asistencia tecnológica se refiere a cualquier servicio que asiste directamente a un individuo con discapacidad en la selección, adquisición o uso del dispositivo de asistencia tecnológica. Dentro de este tipo de asistencia se encuentran los audífonos, los asistivos tecnológicos de audición, HAT, por sus siglas en inglés, el implante coclear, entre otros (DeBonis & Donohue, 2008).

Se estima que más del 5-10% de la pérdida auditiva en niños puede ser tratada con medicamentos o cirugía; de no ser posible, se realizan pruebas para establecer si un audífono es beneficioso (ASHA, 2013b). Alrededor de 12.5 millones de personas con pérdida auditiva poseen audífonos pero solo el 11.1 millones los utilizan (ASHA, 2013c). La satisfacción con el uso de los nuevos asistivos auditivos es de 77%, ubicándolos en los primeros 3 productos y servicios de Estados Unidos. Dentro de la categoría de audífonos, hay varios estilos, como por ejemplo, los que van en el canal auditivo, los que están completamente en el canal, en el oído, y detrás del oído, BTE, por sus siglas en inglés (ASHA, 2013b). Según ASHA (2013b), este último es el más usado en niños por razones de seguridad y de crecimiento. Tanto los audífonos como los HAT pueden ser usados por infantes desde las 4 semanas (ASHA, 2013b). Los candidatos para audífonos son todos los niños con cualquier tipo de pérdida auditiva que le impida tener acceso al habla, los que tienen una pérdida bilateral permanente, los de pérdida

auditiva unilateral y pérdida crónica debido a otitis media (infección del oído medio) (ASHA, 2013d).

Los HAT son otro tipo de asistivos, los cuales ayudan a funcionar mejor en las situaciones de comunicación diaria y pueden ser utilizados con o sin el uso de audífonos o implante coclear. Los mismos aumentan las capacidades de aprendizaje y auditivas del niño (ASHA, 2013b). Entre estos están el Sistema Infrarojo, que se utiliza mayormente para amplificar el volumen del televisor y se puede usar en los cines, y el Sistema FM, que es el más utilizado por los niños. El sistema FM (frecuencia-modulada) consiste de un transmisor y un pequeño receptor, ambos inalámbricos (ASHA, 2013d). El transmisor envía una señal de radio de baja potencia que llega al receptor el cual puede estar conectado al audífono, al implante coclear o a un receptor FM al nivel del oído. Este sistema sirve para amplificar el sonido en situaciones donde el ambiente o el ruido no permiten escuchar bien, como por ejemplo, el salón de clases, restaurantes, centros de convenciones, museos, entre otros (ASHA, 2013b). Según ASHA (2013b), el sistema FM, utilizado en el salón de clases, ayuda al niño a escuchar la voz de la maestra a una intensidad apropiada, a concentrarse en la misma y a disminuir el ruido de fondo. Además, entre otros asistivos tecnológicos de audición (HAT), están los amplificadores para el teléfono, timbres alto volumen y computadoras. Asimismo, ASHA describe la existencia de otros dispositivos que utilizan la luz o la vibración para ayudar a las personas con pérdida auditiva como por ejemplo, alarmas de incendio, un despertador, asistivos que avisan cuando el bebé está llorando, timbres y teléfonos.

## **Implante Coclear**

El implante coclear es un dispositivo que provee estimulación eléctrica directamente al nervio auditivo en el oído interno (ASHA, 2013b). De acuerdo con NIH (2011), es un dispositivo eléctrico pequeño y complejo que puede ayudar a dar la sensación de sonidos a una persona sorda profunda o con problemas de audición severos. Este asistivo comenzó a surgir para la década de los '70's (Alexander Graham Bell Association for the Deaf and Hard of Hearing, n.d.). Sin embargo, según ASHA (2004a), la idea de la estimulación eléctrica nació para el 1800. Aunque hubo previas investigaciones, el implante coclear fue iniciado por Michelson & W. House, siendo este último quien lo introdujo como un dispositivo para las personas con pérdida auditiva (Moller, 2001). Según ASHA (2004a), el primer implante coclear de un solo canal fue introducido en 1972. La asociación también nos dice que, entre 1972 y 1980, se implantaron sobre 1,000 personas incluyendo cientos de niños. Este dispositivo ha sido aprobado desde mediados de 1980 para tratar personas con pérdida auditiva sensorineural profunda bilateral (ASHA, 2004a). A partir de 1984, surgieron los implantes cocleares de múltiples canales y para el 1900, las investigaciones confirmaron que éstos brindaban mayor beneficio para los adultos sordos postlinguales (ASHA, 2004a). Mundialmente, alrededor de 219,000 personas habían recibido un implante coclear para el año 2010 (NIH, 2011).

El implante coclear ayuda a niños y adultos con pérdida auditiva bilateral de severa a profunda que no se benefician de un audífono. Este tipo de pérdida es sensorineural, como se mencionó anteriormente, esto significa que existe daño en las células ciliadas de la cóclea en el oído interno (ASHA, 2013b). De acuerdo con el NIH (2011), el implante coclear tiene dos partes principales que trabajan en conjunto para permitir la percepción de sonido; éstas son la parte externa, que se coloca detrás del oído, y la interna, que se implanta a través de cirugía.

Entre el conjunto de partes externas se encuentran el micrófono, el cual parece un audífono de atrás del oído (BTE), el procesador de habla y el transmisor. Entre las partes internas, que son implantadas, están el receptor y los electrodos (ASHA, 2013b). ASHA (2013b) explica que el micrófono recoge el sonido y lo envía al procesador de habla, el cual puede estar ubicado junto con el micrófono o aparte, en una caja pequeña que el niño lleva en la espalda o pecho. El procesador de habla es una computadora que analiza y digitaliza las señales del sonido y las envía al transmisor que se lleva puesto en la cabeza atrás del oído. Este último, envía las señales codificadas al receptor implantado en la cabeza, debajo de la piel. Los dispositivos que se hacen actualmente, tienen un imán que sostiene la parte externa pegada a la interna (U.S. Food and Drug Administration [FDA], 2010). El receptor recoge las señales eléctricas codificadas, enviadas por el transmisor, y las envía a la serie de electrodos que han sido insertados, quirúrgicamente, en la cóclea (ASHA, 2013b). Estos electrodos estimulan las fibras del nervio auditivo y, por consiguiente, la persona percibe la sensación de sonido. El implante, en parte, simula la audición natural donde el sonido crea una corriente eléctrica que estimula el nervio, pero el resultado no es el mismo que la audición normal (FDA, 2010).

Por otra parte, un implante coclear es muy diferente de un audífono, ya que este último amplifica el sonido para que pueda ser detectado por el oído; en cambio el implante, omite las partes afectadas y estimula directamente el nervio auditivo (NIH, 2011). Cabe recalcar que el implante coclear no restaura la audición ni cura la pérdida auditiva, solo permite la percepción de la sensación de sonidos (ASHA, 2013b). Los beneficios que se obtienen del mismo van a depender de varios factores como, la edad del paciente cuando recibió el implante, si su pérdida auditiva fue antes o después de adquirir lenguaje, y la motivación del paciente o su familia (ASHA, 2013b). Además, la FDA (2010), nos menciona otros elementos importantes como la



cantidad de tiempo que la persona lleva con pérdida auditiva, la edad en que comenzó la pérdida, cuánto tiempo usan el implante, cuán rápido aprende, las destrezas cognitivas y cuán comunicativo es el individuo. Expone, además, que a menudo los adultos se benefician rápidamente del implante coclear y continúan incrementando sus destrezas por cerca de 3 meses luego de programado el asistivo; posteriormente la rapidez de mejora disminuye. En contraste, los niños aumentan sus destrezas más lentamente y requiere mucho entrenamiento para aprender a utilizar el asistivo. Las personas reportan que, gracias al implante, pueden percibir una gran variedad de sonidos como por ejemplo, pasos, la puerta al golpear, ladridos de los perros, el teléfono, entre otros (FDA, 2010). Asimismo, la FDA nos dice que muchos de los pacientes pueden entender el habla sin utilizar la lectura labial, de no ser así, el asistivo los ayuda en la lectura de labios. También reportan que muchos pueden hacer llamadas telefónicas, ver televisión más fácilmente y hasta disfrutar de la música. De igual forma, Huttunen & Välimaa (2010), añaden que el implante coclear aumenta las destrezas auditivas, ayuda y permite usar un modo oral de comunicación y adquirir en niveles útiles el lenguaje hablado. Además, según los autores, permite a los niños integrarse al sistema de enseñanza primaria, mejores destrezas académicas, versatilidad social, amplía las opciones para una futura educación y empleo, y aumenta la independencia social y una mejor calidad de vida en la adultez.

Según ASHA (2004a), actualmente hay 3 sistemas de implante coclear de múltiples canales aprobados por las FDA en Estados Unidos. Estos son el Sistema de Implante Coclear Nucleus de la Cochlear Corporation, el asistivo Clarion de la Advanced Bionics Corporation, y el asistivo Med-El de la Medical Electronics Corporation. El realizar un implante coclear puede ser muy costoso y no en todos los casos es cubierto por el plan médico (NIH, 2011). En general, las investigaciones han demostrado que el implante coclear brinda mayores beneficios a los niños en

comparación con su costo (National Institutes of Health [NIH], 2013). De acuerdo con la NIH (2013), dicho asistivo tiene un costo de alrededor de \$60,000, en cambio, el costo de ayudas, servicios, educación especial y adaptación de un niño sordo antes de los 3 años es de más de 1 millón de dólares.

### **Candidatos a Implante Coclear**

Según Zwolan (2011), los criterios para la candidatura de implante coclear están cambiando constantemente. Dichos criterios han evolucionado con el pasar del tiempo a medida que se han hecho avances sobre la tecnología del mismo, y subsecuentes mejoras sobre los resultados de desempeño (ASHA, 2013d). Inicialmente, sólo los adultos con pérdida auditiva profunda, postlingual, ósea luego de adquirir el lenguaje, eran candidatos para recibir el implante; los niños con pérdida congénita no estaban dentro de los criterios. Posteriormente, cuando la FDA aprobó que se realizaran los implantes en niños, su criterio solo incluía a niños mayores de 2 años (ASHA, 2004a). Sin embargo, hoy día la FDA permite que los niños con sordera prelingual, antes de adquirir lenguaje, puedan recibir un implante coclear tan temprano como a los 12 meses (ASHA, 2004a).

Aunque el rango varía, la cantidad de personas que son candidatos potenciales para un implante coclear va de 250,000 a 1 millón (ASHA, 2013c). NIH (2011), nos dice que, según la FDA, para diciembre de 2010, 219,000 personas han recibido un implante coclear mundialmente. En Estados Unidos, 42,600 adultos y 28,400 niños han recibido dicho asistivo. Entre los criterios que se utilizan para considerar si el individuo es un candidato potencial para implante coclear están, tener pérdida auditiva sensorineural, bilateral de severa a profunda, neuropatía auditiva, tener 1 año o más (excepciones dependen de la etiología), y no obtener beneficios de un

audífono. Además, el paciente no debe presentar contraindicadores médicos, como por ejemplo, patología crónica del oído medio, lesiones en el nervio VIII (nervio auditivo), patologías de las vías auditivas centrales, entre otros (ASHA, 2013d). Otro criterio importante es el compromiso familiar con las citas luego del implante, el proceso de rehabilitación, y que tengan expectativas realistas sobre el uso y los beneficios del implante coclear. Además, la candidatura para un implante coclear requiere de una evaluación médica, audiológica, y psicosocial/ habilitadora a través de un equipo de profesionales (ASHA, 2013d).

Zwolan (2011) establece que hay factores que, aunque no excluyen al paciente de la candidatura, pueden afectar los resultados y beneficios que se obtengan. Entre estos factores están anormalidades del oído interno, sordera prolongada antes de recibir el implante, discapacidades adicionales y falta de rehabilitación apropiada.

### **Equipo Multidisciplinario y Proceso**

De acuerdo con Zwolan (2011), la decisión de un implante coclear incluye un equipo de profesionales que trabajan en conjunto con el paciente y su familia para evaluar las necesidades personales, médicas, auditivas, de habla-lenguaje, y educativas del paciente. Una vez los padres toman la decisión de optar por este asistivo para sus hijos, y si el niño cumple con los criterios establecidos, se realizan una serie de evaluaciones como por ejemplo, evaluación audiológica, incluyendo audífonos, evaluación médica, vestibular, estudios radiológicos, evaluación psicosocial y psicológica, de habla y lenguaje y se discuten las expectativas familiares (ASHA, 2013d). De cumplir con todos los requisitos, se realiza la cirugía la cual tiene una duración de 3 a 5 horas (Zwolan, 2011). La misma puede ser ambulatoria o requerir una noche en el hospital (ASHA, 2013b). Como toda cirugía, la misma presenta riesgos. De acuerdo con la FDA (2010),

la cirugía de implante coclear puede presentar varios riesgos o efectos relacionados a la anestesia y el procedimiento. Los efectos relacionados con la anestesia varían por individuo y aumenta el riesgo si el paciente padece ciertas condiciones médicas. Entre los riesgos atañidos al procedimiento quirúrgico se encuentran daño al nervio facial que pasa a través del oído medio, y meningitis. Esta última, la cual es rara pero seria, es más propensa a ser sufrida por individuos que presentan malformación del oído interno. Otras complicaciones que pueden surgir son: filtración del fluido cerebro espinal o de la perilinfa en la cóclea debido al procedimiento, infecciones en la piel, coágulos de sangre o fluido en el área de la cirugía, y el individuo puede manifestar ataques de mareos o vértigo (FDA, 2010). Asimismo, el paciente puede presentar “Tinnitus”, que es un ruido en el oído, puede exhibir entumecimiento alrededor de la oreja o algún granuloma reparativo. La FDA expone que pueden exhibirse otros problemas asociados con el uso del implante coclear como lo es la posibilidad de perder su audición residual. Sin embargo, a medida que continúan los avances en la medicina los riesgos pueden ir disminuyendo con el pasar del tiempo.

ASHA (2013b) explica que, una vez realizada la cirugía, aproximadamente 4 a 6 semanas después, se ajustan las partes externas y se programa y activa el implante. Es necesario esperar dichas semanas para permitir que la cirugía sane (FDA, 2010). Durante la programación y ajuste, los electrodos son estimulados para determinar el nivel en que los sonidos se escuchan altos pero cómodos (Zwolan, 2011). Posteriormente, los familiares y profesionales que van a estar trabajando con el niño van a recibir orientación y consejería sobre la rutina para la solución de problemas con el dispositivo y las expectativas realistas sobre el rendimiento del menor (ASHA, 2013d). De acuerdo con ASHA (2013d), el niño debe asistir, muy a menudo, a su

audiólogo durante el primer año para verificar el equipo, refinar los parámetros de programación y evaluaciones.

Otra parte importante de este proceso es la rehabilitación o habilitación de las destrezas auditivas del niño. La rehabilitación se refiere al proceso para recuperar las destrezas y funcionamientos que se han perdido debido a una condición y/o accidente (Hasselkus, 2012). Por el contraste, habilitación son los servicios provistos a una persona para ayudarla a aprender, mantener y aumentar las destrezas y habilidades funcionales que no se han desarrollado de forma normal. ASHA (2013b) expone que, tanto niños como adultos, reciben dichos servicios por parte de Audiólogos, Patólogos del Habla-Lenguaje, maestros y consejeros para aprender a escuchar, aumentar habla, usar labio lectura y manejar la comunicación.

### **Experiencias de Padres de Niños con Pérdida Auditiva**

Es de conocimiento general la importancia que tiene el bienestar familiar en la vida y desarrollo de un niño (Jackson, Wegner & Turnbull, 2010). Debido a esto, los clínicos se preocupan por apoyar las fortalezas y necesidades de las familias. De acuerdo con la investigación realizada por Steinberg, Bain, Li, Delgado & Ruperto (2003), cuando se diagnostica a un niño con alguna condición, ya sea física o mental, el ambiente familiar se ve sumamente afectado. Cuando dicho diagnóstico es de pérdida auditiva, Steinberg et al. describe el periodo de identificación de ésta como uno caracterizado por culpa, estrés, sin esperanza pero sobre todo con mucha confusión. Sin embargo, establece que este periodo es crítico ya que son los padres los que deben comenzar a tomar una serie de decisiones con respecto al diagnóstico y tratamiento de su hijo.

Se han encontrado que la pérdida auditiva no solo afecta la calidad de vida del niño sino también la de sus padres (Huttunen & Välimaa, 2010). De acuerdo con Jackson et al. (2010), el concepto de calidad de vida comprime el grado en que las necesidades familiares son satisfechas, cuanto disfrutan el tiempo que pasan juntos y hasta qué punto pueden estos hacer las cosas que les gustan. El potencial impacto que tiene la pérdida auditiva en el sistema familiar se podría explicar, dada la delicadeza del balance entre las demandas que se le hacen a la familia y los recursos que estos tienen para trabajar con el estrés. Además expone que la resistencia familiar al estrés y su habilidad para adaptarse a las demandas asociadas con la pérdida auditiva del niño, pueden estar influenciadas por la capacidad de su sistema familiar incluyendo sus recursos interpersonales, sociales y económicos. Según la investigación realizada por Fitzpatrick et al. (2008), los padres describen la condición como un fenómeno que no solo cambia sus vidas, sino que afecta las decisiones familiares como la profesión, las finanzas y hasta el lugar de residencia.

Zaidman-Zait (2007) establece que, hoy día, una de las primeras decisiones de rehabilitación que los padres deben tomar es si eligen o no un implante coclear para sus hijos. La literatura sugiere que la decisión de optar por dicho asistivo está relacionada con el deseo de los padres de que sus hijos se comuniquen de forma verbal (Johnston et al. 2008). De acuerdo con Huttunen & Välimaa (2010) entre las preocupaciones de los padres concernientes a dicha opción se encuentran, hacer frente a la decisión, los efectos a largo plazo que tendrá el implante, lo confiable de la tecnología, la seguridad de la operación, el desarrollo del habla y lenguaje, el ambiente apropiado de educación, la futura preparación académica y la integración social. Además, estos tienen que lidiar con la presión de que mientras más temprano su hijo reciba intervención, mejores beneficios, en cuanto a habla y lenguaje, tendrá (Yoshinaga-Itano et al., 1998). Una vez tomada la decisión y el niño es aprobado para recibir el implante, los padres

deben enfrentarse con la considerable ansiedad y miedo antes y durante la operación (Zaidman-Zait, 2007).

Una vez realizado el implante los padres comienzan a plantearse preguntas como: ¿Cuándo y cómo va a hablar mi hijo?, ¿Va a hablar como los niños oyentes?, ¿Qué tan rápido va a desarrollar la lengua y cómo puedo ayudarlo?, ¿Es ideal utilizar lenguaje de señas o es mejor eliminarlo? y ¿Qué pasa si desarrolla la lengua más lento de lo esperado? (Szagun et al., 2006). Las expectativas que se tienen sobre el implante coclear son muy altas ya que se asume que los niños van a adquirir su lenguaje e incluso, que lo van a dominar igual que los niños de audición normal (Szagun et al., 2006). Huttunen & Välimaa, 2010 indican que la satisfacción que los padres sientan con el implante va a depender de las expectativas previas que éstos tenían. Exponen además, que aunque muchas veces las expectativas no son realistas, se ha encontrado que, luego, los padres cambian éstas de acuerdo al desarrollo de sus hijos. Entre los factores que causan estrés reportados por los padres de niños con implante coclear están, ajustarse a las necesidades y comportamientos del niño implantado, las demandas de tiempo y esfuerzo, el estrés matrimonial causado por la crianza de los niños y dificultades obteniendo cuidado formal para los hijos (Zaidman-Zait, 2007). Asimismo, reportaron la necesidad de realizar cambios en los patrones de empleo, los costos, esfuerzo y estrés asociados con el programa de intervención del niño y las dificultades obteniendo los servicios de apoyo. Los padres tienen mucha presión durante este proceso porque tienen que estar involucrados directamente en la intervención ya que, según investigaciones, las familias que están activamente envueltas en los procesos de evaluación y tratamiento obtienen mejores resultados (ASHA, 2013c).

Weisel, Most & Michael (2006) exponen que otro elemento que aumenta el estrés de los padres es saber que ellos son los responsables directos de las relaciones entre el niño y los

profesionales, y, los miembros de la familia tienen que estar, constantemente, adaptándose a los cambios dramáticos en el comportamiento del niño y en sus habilidades comunicológicas lo que pone sobre los hombros de la familia la responsabilidad del éxito del implante. Zaidman-Zait (2007) comenta que, previas investigaciones informan, que los padres de niños con implante coclear experimentan más angustia psicológica que los padres de niños con audición normal o audífonos. Debido a esto, se cree que las razones para que el estrés de los padres no disminuya, incluso luego de la operación, son las expectativas no alcanzadas, la necesidad de estar involucrados directamente en el tratamiento y las restricciones con las que se encuentran los padres para realizar sus propias actividades. La personalidad de los padres, los estados de ánimo, la depresión y ansiedad, son factores que contribuyen al nivel de estrés que éstos van a experimentar durante el proceso (Weisel et al., 2006).

De acuerdo con Zaidman-Zait (2007), los padres expresan la gran necesidad de recibir una amplia información pertinente a los cuidados médicos, a la educación, tecnología, comunicación, entre otros, así como apoyo emocional e intervenciones psicosociales. Por otro lado, Fitzpatrick et al (2008) comenta que según los padres, el contacto con otras familias en su misma situación debería ser parte del programa de servicios ya que se sienten apoyados y pueden intercambiar opiniones y referencias sobre servicios para sus hijos. Además, al ser los entes encargados de tan importante decisión para la vida de sus hijos, consideran que hablar con familias cuyos hijos ya fueron implantados los ayudaría a conocer más sobre la experiencia (Zaidman-Zait, 2007). Asimismo, el que los niños compartan con pares con su misma condición les es beneficioso (Fitzpatrick et al (2008). De igual forma reportaron que recibir, de parte de los profesionales, guías de comunicación, actividades, destrezas de interacción y orientación sobre el proceso de aprendizaje de sus hijos son de mucha utilidad (Zaidman-Zait, 2007).



Por otra parte, la reacción y experiencia que tendrán los padres al lidiar con un implante coclear se va a ver influenciada por el trasfondo cultural de la familia (Steinberg et al., 2003). Elementos culturales como el lenguaje, la estructura familiar, los roles por género, las creencias sobre la salud y sanación, y la cultura en general juegan un papel importante en la toma de decisiones sobre la rehabilitación y tratamiento de las discapacidades. Según Steinberg et al. (2003), las familias hispanas expresaron dificultad con la estigmatización de su comunidad y falta de entendimiento sobre la pérdida auditiva de sus hijos y en general y, mayormente, reportaron problemas comunicándose con sus hijos. Se concluye que el proceso de decisión es complicado ya que está influenciado por las creencias, valores, emociones y expectativas, donde los padres hispanos raramente participan en el desarrollo y actividades establecidas en el plan educativo individual de sus hijos.

### **Capítulo III**

#### **Metodología**

##### **Introducción**

La Asociación Americana de Habla-Lenguaje y Audición (2013b), ASHA por sus siglas en inglés, define la audición como un proceso complicado a través del cual le otorgamos significado a los sonidos que recogemos a nuestro alrededor. Asimismo, nos explica que la misma es crítica para el desarrollo del habla, lenguaje, el aprendizaje y comunicación. La pérdida del sentido de audición no solo afecta el desarrollo del niño, sino que influye en la vida familiar y las decisiones (Fitzpatrick, Angus, Durieux-Smith, Graham & Coyle, 2008).

De acuerdo con Zaidman-Zait (2007), cuando un niño es diagnosticado con pérdida auditiva, su familia pasa por un proceso de adaptación, cambios emocionales, estrés, toma de decisiones médicas, educativas y sobre estrategias de comunicación, así como realizar ajustes financieros para afrontar la crianza de un niño sordo. Huttunen & Välimaa (2010), nos dicen que alrededor el 96 % de los padres que tienen un hijo con algún impedimento auditivo son oyentes, lo que puede ocasionar que el proceso se aún más difícil. Zaidman-Zait (2007), expone que la decisión sobre si seleccionan el implante coclear como asistivo para su hijo es una de las primeras que la familia debe enfrentar. La investigación de Zaidman-Zait muestra cuán importante es proveer intervención temprana y determinar las necesidades de recursos de estas familias, el apoyo social, informativo y de servicios que requieren durante el proceso de implante coclear

##### **Propósito de la Investigación**

El objetivo de esta investigación fue conocer las experiencias de los padres de niños con implante coclear en Puerto Rico. Esta información se obtuvo a través de entrevistas semi-

estructuradas.

### **Objetivo**

El objetivo de esta investigación fue determinar y estudiar las experiencias de los padres de niños con implante coclear en Puerto Rico con un enfoque cualitativo a través de entrevistas semi-estructuradas.

### **Justificación**

Esta investigación tuvo como intención describir y recoger información, mediante el uso de entrevistas, sobre la experiencia de los padres de niños con implante coclear para así conocer y entender lo complicado o sencillo del proceso. Es importante estudiar e intentar comprender dicho proceso, como éstos lo ven y como se sienten al respecto ya que los padres son entes que desempeñan un papel significativo en el desarrollo de los niños. Según Zaidman-Zait (2007), los padres pasan por una etapa de mucha ansiedad y miedo ocasionado por la cirugía a la que tienen que someter a sus hijos para recibir el implante y, posteriormente, tienen que sobrellevar el proceso de rehabilitación el cual demanda mucha participación de éstos.

ASHA (2004b) nos indica que éste tema es de suma importancia para el área de Patología del Habla-Lenguaje debido a que éste profesional es uno de los encargados directos, además del audiólogo, de habilitar o rehabilitar las destrezas de comunicación y audición y estar en constante contacto con los padres y el menor. Además nos explica que es necesario que este especialista tenga conocimiento de ésta área para poder servir como facilitador y brindarles las herramientas necesarias a los encargados para, en conjunto, alcanzar un adecuado progreso de las destrezas de comunicación y que así el menor y su familia tenga una mejor calidad de vida. Por otra parte, con los resultados que se obtendrán se aportará conocimiento sobre el tema ya que

existe una literatura limitada sobre el mismo. Mundialmente, según el National Institutes of Health [NIH] (2011), la FDA establece que para diciembre de 2010, alrededor 219,000 personas habían sido implantadas. De éstas, en Estados Unidos, alrededor de 42,600 adultos y 28,400 niños han recibido dicho asistivo.

### **Escenario de la investigación**

Las entrevistas semi-estructuradas se llevaron a cabo en el hogar de los participantes. Éste se determinó como lugar de la investigación tomando en cuenta la comodidad de los participantes, su disponibilidad en cuanto a día y horario y transportación.

Se le proveyó al participante un ambiente de comodidad y privacidad para que las entrevistas fluyeran de forma relajada. La entrevista se realizó en un espacio donde sólo estaban presentes el entrevistado y la investigadora. La misma se llevó a cabo de forma clara y despacio para la comodidad del entrevistado.

### **Acceso a los participantes**

Para el acceso a los participantes que se consideraron como buena fuente de información sobre el tema, se contactaron, en un principio, directamente para invitarlos a participar de la investigación. Luego, se utilizó el *snowball effect*, lo que significa que se continuó identificando participantes mediante otras personas que los recomendaron y refirieron a los mismos (Patton, 2002).

### **Criterios de inclusión**

Para participar en la investigación se requirió que:

1. Los participantes fueran padres, oyentes, de niños con pérdida auditiva pre-lingual que utilizan implante coclear.
2. Fueran de nacionalidad puertorriqueña.
3. Los niños tenían que haber recibido dicho asistivo en o antes de la edad preescolar que comprende de 3 a 5 años.

### **Criterios de exclusión**

Los criterios de exclusión para este estudio fueron:

1. Los padres de niños con audición normal.
2. Padres de niños con alguna condición concomitante a la pérdida auditiva, ya sea cognitiva o motora severa, como por ejemplo problemas de ambulación.

### **Procedimiento para llevar a cabo la Investigación y Consentimiento Informado**

Se contactó a un padre y se le preguntó información acerca de otros posibles participantes. La investigadora contactó a la persona referida por el participante y corroboró que cumplía con los criterios de inclusión y exclusión. El reclutamiento de participantes continuó en forma de cadena, mediante *snowball effect*. Cuando se identificaron los participantes, se les orientó sobre el objetivo, propósito, justificación, riesgos, beneficios y procedimiento del estudio. Una vez aceptaron, se coordinó, de forma individual, fecha, hora y lugar para el encuentro entre el investigador y el participante.

Una vez en el lugar establecido para la entrevista, se le entregó el consentimiento informado el cual contenía, de forma detallada, la información de estudio. Este documento incluía una descripción de la investigación, los objetivos, propósitos, justificación,

procedimiento, riesgos y beneficios de la misma. En éste también se desglosó la información sobre confidencialidad, donde se explicó que se utilizarían seudónimos, se grabarían las entrevistas, como se manejarían los datos obtenidos, para que se utilizarían y quién, cómo, y por cuánto tiempo serían protegidos los datos. Se explicó, además, el número total de participantes y sobre su derecho a rehusarse a dar información específica y abandonar el estudio en cualquier momento sin penalidad alguna. Se le proveyó al participante un periodo de tiempo para aclarar dudas con el entrevistador. Este proceso informativo se llevó de forma clara y con un vocabulario sencillo. El participante leyó cuidadosamente el documento antes de firmar el mismo previo a la entrevista. Al firmarlo, el participante aseguró estar de acuerdo, que comprendió la información provista, y aceptó, de forma voluntaria, participar de la investigación.

Una vez se estableció y explicó toda la información necesaria, se comenzó con la entrevista. La misma se llevó a cabo en el hogar de los participantes. Se conoció la experiencia de los padres de niños con implante coclear utilizando entrevistas semi-estructuradas. Las entrevistas fueron audio-grabadas, transcritas y se analizaron los datos colectados.

### **Método de recolección de datos**

La recolección de datos fue por medio de entrevistas semi-estructuradas donde se utilizó una guía de preguntas (Apéndice A). Mediante cita previa, se decidió el día, lugar y hora de convocación de los participantes seleccionados de acuerdo a los criterios establecidos. Se utilizó la toma de notas detallada durante y después de la entrevista. Además, se usó grabación de audio durante el encuentro. La entrevista tuvo un tiempo de duración aproximado de 15 a 25 minutos. Durante el proceso de entrevista, los participantes no mostraron indicios de que su estado emocional o psicológico se afectara, por lo que no hubo que referir a servicios psicológicos.

### **Análisis de datos**

En cuanto al análisis de la data, la misma se observó de forma atenta mientras ésta emergió durante la investigación. Los datos se obtuvieron de la toma de notas detallada y de la transliteración de las grabaciones de audio. Esto fue realizado por el investigador principal. Posteriormente, la transliteración fue enviada a los participantes para su revisión y se triangularon los datos para corroborar la información mediante la revisión de literatura y las respuestas de los participantes. Además, se identificaron los temas en común que se recopilaron como resultado de las entrevistas. Según Patton (2002), el reto del análisis de la data cualitativa está en hacer sentido de toda la data recopilada. Debemos reducir la misma separando los datos y observaciones significativas e influyentes; lo cual es un poco difícil ya que no hay reglas ni fórmulas para determinar esto.

La data se esparció para ser evaluada y se organizó en grupos significativo. Luego se categorizó como relevante o repetitiva, y se eliminó la que no era necesaria. Se identificaron temas invariantes y se realizó una variación imaginativa en la que se observaron cada uno de éstos desde diferentes puntos de vista (Patton, 2002)

Por otro lado, durante la discusión de los datos, se presentaron los temas expuestos por los participantes de forma anónima con uso de seudónimos para evitar que éstos puedan ser identificados. Además, se discutió desde la perspectiva de cada caso para identificar las similitudes y diferencias entre los mismos. Solamente la investigadora principal y su mentora, la Dra. Lillian Pintado, tuvieron acceso a los datos recopilados para propósito de su análisis.

### **Dispositivos de confidencialidad**

Se protegió la privacidad e identidad de los participantes mediante el uso de seudónimos. Los datos recolectados se mantendrán protegidos, en una caja fuerte en casa de la investigadora, por un periodo de 5 años durante los cuales ésta será la única persona que tendrá acceso a los mismos. Pasado dicho tiempo, los datos se triturarán y serán descartados.

El consentimiento informado se guardó en un sobre diferente al de los datos recopilados para evitar la posible identificación de los participantes. Asimismo, los datos relacionados a la transliteración de las entrevistas se guardarán, por 5 años, en una memoria del almacenaje electrónico, por ejemplo un *usb memory*, exclusivo para el estudio. Luego de dicho periodo, se eliminarán los mismos.

### **Establecer Veracidad**

Se transliteraron los datos que se obtuvieron de la grabación de audio. Éstos se enviaron a los participantes los cuales tuvieron la oportunidad de revisar y aprobar o denegar las respuestas ofrecidas. Se les otorgó una semana para revisar el documento y devolverlo a la investigadora. En el caso de los participantes que no devolvieron el mismo en el periodo establecido, se tomó la transliteración original y se dio por hecho que el participante no deseaba efectuar cambios.

### **Riesgos Potenciales a los Participantes**

Esta investigación tenía riesgos menores. Entre los riesgos para los participantes se encontraban:

1. aburrimiento
2. estrés por la entrevista



3. cambios emocionales al contestar las preguntas sobre el proceso por el que pasaron o están pasando con sus hijos
4. incomodidad
5. ansiedad durante el periodo de preguntas y
6. cansancio

### **Beneficios Potenciales para los Participantes**

Entre los beneficios que los participantes obtuvieron están:

1. Compartir su experiencia y desahogar lo difícil del proceso de criar a un niño con implante coclear.
2. La oportunidad de explicar el proceso desde su punto de vista.
3. Expresar sentimientos relacionado al tema.
4. Ser escuchados de forma individual.
5. Contribuyeron a generar conocimiento que puede ayudar a otros padres que están pasando por la misma situación.

### **Beneficios a la sociedad**

Entre los beneficios que esta investigación aportó a la sociedad se encuentra:

1. Conocimiento sobre la experiencia de los padres de niños con implante coclear.
2. Ayuda para crear sensibilidad a las particularidades y experiencias de éstos.
3. Contribuyó para conocer los factores precipitantes de estrés familiar.
4. Conocer los servicios y ayudas que requieren dichas familias para facilitarles el proceso.

5. Proveyó información de importancia para los profesionales que trabajan con la población de niños con implante coclear y para los que están envueltos en el proceso brindando servicios a estas familias.

Uno de estos especialistas es el Patólogo del Habla-lenguaje, el cual, según ASHA (2004), es el responsable del proceso de rehabilitación o habilitación de las destrezas comunicológicas del niño. Es importante que dicho profesional conozca sobre el tema para que pueda lidiar correctamente con éstas familias y pueda brindarles las herramientas necesarias para sobrellevar el proceso con éxito (ASHA, 2004).

### **Importancia del Estudio**

La importancia de esta investigación es la necesidad que existe de entender el proceso y la experiencia de los padres de niños con implante coclear ya que estos son pilares importantes para un buen desarrollo y progreso en la rehabilitación de sus hijos. La investigación realizada por Zaidman-Zait (2007) nos dice que este proceso está caracterizado por ansiedad, miedo y una gran demanda de participación de los padres durante el mismo, ya que el compromiso familiar es uno de los criterios para la candidatura para el implante.

Por otro lado, según ASHA (2004b), este tema es importante para el área de Patología del Habla-Lenguaje ya que este especialista está en contacto directo con los padres y el menor y está encargado del proceso de rehabilitación de las destrezas de comunicación. También nos indica que es necesario que los Patólogos del Habla-Lenguaje tengan conocimiento para servir como facilitadores, brindar las herramientas necesarias a la familia para ayudarlos a tener una mejor calidad de vida y proveerle un tratamiento adecuado al menor. De igual forma, al existir

literatura limitada sobre dicho tema, los resultados que se obtengan aportarán conocimiento.

### **Datos del Investigador**

Patricia Pérez Rodríguez, es estudiante de Patología de Habla y Lenguaje en la Universidad del Turabo desde el 2012. Nació el 17 de octubre de 1989 en Arecibo, Puerto Rico. Actualmente es vecina del pueblo de Camuy y cuenta con 24 años de edad. En el año 2012, obtuvo un Bachillerato en Terapia de Habla-Lenguaje.

La autora escogió este tema por su interés en el área de la audición el cual desarrollo en sus años de Bachillerato. Durante los mismo, tuvo la oportunidad de trabajar con la población de implante coclear mientras realizaba su práctica clínica lo que aumentó dicho interés. Además, ésta presta cierta importancia al tema debido a que ha observado directamente el proceso de los padres de niños con implante coclear ya que en su familia hay una persona perteneciente a dicha población.

## Capítulo IV

### Descripción de los Participantes

Para realizar este estudio se entrevistaron 5 participantes. Éstos eran padres, puertorriqueños, de niños con implante coclear. Los mismos fueron reclutados mediante el método de *snowball effect*; lo que significa que se continuó identificando participantes mediante otras personas que los recomendaron y refirieron (Patton, 2002). Se les realizó una serie de preguntas a través de una entrevista semi-estructurada. Para proteger la confidencialidad de los sujetos se utilizarán seudónimos al presentar los resultados obtenidos. En este capítulo se ofrece una breve descripción de los entrevistados.

#### Lilly

En la actualidad, Lilly es ama de casa ya que, al recibir el diagnóstico de pérdida auditiva de su hijo y tener los recursos económicos necesarios, dejó su trabajo para dedicarse a tiempo completo al niño. Comentó que su hijo, de 5 años, ha desarrollado las destrezas necesarias para su edad gracias a su dedicación y compromiso. En un futuro, espera que su hijo pueda aprender lenguaje de señas para que pueda comunicarse con otras personas sordas.

#### Germán

Su hija mayor, de 6 años de edad, de su primer matrimonio, es quien posee el implante coclear. Se siente orgulloso de que, actualmente, su hija es una niña independiente la cual está interesada en desarrollar sus destrezas de comunicación gracias al apoyo de su maestra en la escuela a la que asiste.

**Sol**

Esta participante se desempeña como Terapeuta del Habla-Lenguaje. Actualmente, su niño tiene 3 años de edad y, además de la pérdida auditiva, posee un problema sensorial. Ésta, quien recibe la ayuda de su madre que es la que cuida al niño durante sus horas de trabajo, recalca que el apoyo familiar y la orientación son factores muy importantes.

**Amy**

Amy actualmente se desempeña como estilista a domicilio y ama de casa. Comentó que su vida universitaria se vio afectada debido al diagnóstico de pérdida auditiva de su hija, a la cual tuvo a los 21 años de edad aun siendo estudiante.

**Ana**

Ana es ama de casa, madre de 2 niños; una niña de 10 años, quien posee el implante coclear, y un niño de, aproximadamente, 1 año y medio de edad. Recalcó, orgullosamente, que su hija es una niña inteligente, independiente, que pertenece al cuadro de honor de su escuela y posee una de las puntuaciones más altas de las Pruebas Puertorriqueñas. Además, aprovecha su experiencia para orientar a otros padres, a quienes se encuentra en diferentes lugares y se acercan a hablar con ella al ver a su hija.

## **Capítulo V**

### **Resultados**

El propósito de esta investigación era conocer la perspectiva y experiencias de los padres de niños con implante coclear. En este capítulo se presentan los datos obtenidos y se exponen los resultados sobre el punto de vista y experiencia de estos padres. La data fue transliterada, editada y analizada. Luego, se determinaron elementos y temas en común entre las respuestas de los participantes.

Los temas en común son presentados, respaldados y ampliados mediante la citación de las respuestas de los individuos entrevistados. Se observaron aspectos en los cuales los sujetos coincidieron y que eran relevantes para el tema bajo estudio.

Entre los temas principales en que los participantes coincidieron se encuentran los siguientes:

1. Altas expectativas relacionadas al equipo y rápida adaptación familiar.
2. Buena relación con los profesionales.
3. Falta de orientación, conocimiento y servicios.
4. Disponibilidad de contacto con padres que pasaron por el proceso y recomendaciones a los que están por afrontar el mismo.

Los temas antes mencionados serán presentados de forma individual, citando las respuestas de los participantes. Cada tema se desprende del análisis de datos obtenidos durante las entrevistas y presenta el punto de vista de los participantes.

**Altas expectativas relacionadas al equipo y rápida adaptación familiar**

Todos los padres entrevistados coincidieron en que, desde el comienzo, sus expectativas eran altas. Estaban claros del objetivo a lograr a través del asistivo. Una de sus metas principales era que el niño se adaptara y asimilara el implante coclear de forma rápida para que, a través de las terapias, lograra comenzar a vocalizar lo más pronto posible. En general, los cinco padres tenían como objetivo mejorar la capacidad auditiva de sus hijos para que éstos empezaran a hablar. Cabe recalcar que tres, de los cinco participantes, concordaron en que el proceso fue un poco largo y difícil.

Por otra parte, las respuestas de los padres respecto a la adaptación sobre la situación y el ambiente familiar resultaron concordantes. Todos los participantes respondieron que se adaptaron rápidamente como familia para así poder trabajar para el bien del niño. Buscaron alternativas, se orientaron, y eligieron las opciones que mejor se acoplaran a las necesidades de sus hijos, para que éstos pudieran desarrollar sus destrezas en limitación.

**Germán**

*Yo esperaba que fuera más llevadero, que ella lo aceptara más. Que le gustara tenerlo.*

En cuanto al ambiente familiar el participante dijo:

*Por lo menos no, porque nosotros hemos buscado que los servicios nos queden cerca, las terapias y eso.*

En adición, Germán comentó que, al principio, el proceso de adaptación de la niña fue “horrible” debido a que no quería utilizar el asistivo. El padre explicó que había que aguantarla para ponerle el equipo. Describió el proceso como uno fuerte. Germán aclara que la situación del implante coclear no afectó el ambiente familiar. Mencionó que juntos buscaron que las ayudas necesarias les quedaran cerca. Explicó que los únicos cambios que tuvieron que realizar

fueron económicos para costear la terapia del habla que recibe la niña, 1 vez a la semana, en el área metropolitana de la isla; en adición a las que toma cerca de su pueblo y en la escuela que son costeadas por el plan y el Departamento de Educación.

### **Ana**

En cuanto a las expectativas para con el asistivo Ana contestó:

*Esperaba en aquel momento, y espero, que ella mejorara su calidad auditiva; que pudiera ser como tú y como yo, que se pudiera desarrollar completamente, que pudiera ser independiente; que no dependiera de nosotros para todo. Esas eran más bien mis expectativas. Y lograr el habla que es lo más importante, obviamente, en ella.*

Sobre el ambiente familiar, la participante comentó:

*En el caso de la nena ha sido un cambio muy positivo; sí nos hemos tenido que adaptar porque esto es un proceso. Fuimos, poco a poco estimulando audiológicamente para que ella supiera responder por su nombre y todo eso. En familia nos hemos tenido que acoplar al tono de voz, a que ella tiene que ir modificando su tono de voz, poco a poco se le va programando el equipo para que ella se vaya auto-escuchando.*

### **Lilly**

Sobre las expectativas Lilly dijo:

*En todo momento era que, en cuanto lo operaran, íbamos a empezar terapias bien rápido para que el lograra ponerse al nivel como cualquier niño de su edad; nunca consideramos una escuela especial, nunca consideramos lenguaje de señas, nada. Porque ya yo había visto los resultados y sabía que no era necesario.*

Referente al ambiente familiar comentó lo siguiente:



*No, de ninguna manera. Todo el mundo se acomodó rápido e incluso su hermanito también cooperaba. No es algo que sea difícil de usar. No tuvimos que hacer cambios para adaptarnos.*

### **Sol**

*Ay! ¿Qué yo no esperaba de ese implante? Pues las expectativas eran bien altas. Yo pensaba que al principio, cuando por primera vez lo prendieran, el iba a reaccionar a un sonido y no fue así. El no reaccionó absolutamente a nada. Esperaba que el proceso de adaptación, de que él se lo dejara, fuera más rápido. Esperábamos que vocalizara más rápido.*

En relación al ambiente familiar Sol aclaró:

*No, para nada. En cuestión de adaptación, sí, hubo que adaptarnos; hubo que hacerlo parte del diario de él; él no lo quería ciertos días.*

La madre mencionó que los únicos cambios que tuvieron que realizar fueron debido al problema sensorial del niño. Ésta explicó que prácticamente tienen un pequeño centro de terapia en el área de la sala de la casa.

### **Amy**

*Pues yo esperaba que reaccionara rápido y lo tolerara bastante rápido. Yo lo que esperaba era que aceptara el implante un poquito más rápido de lo que estuvo.*

En relación al ambiente familiar:

*En la forma que lo ha afectado es positivo, toda la familia se ha unido mas en cuento a la condición de la nena. Hemos cogido clases de señas y hemos buscando alternativas como Patólogos y Audiólogos que la estén evaluando constantemente.*

Amy también comentó que, para lograr su objetivo de la comunicación, empezó a usar lenguaje de señas con su hija. Además, explicó que, actualmente, luego de un proceso largo de más de 1 año, su hija se comunica en oraciones completa y sus destrezas comunicológicas han mejorado grandemente.

En general, los participantes coincidieron en que sus expectativas para con el implante coclear eran unas bien altas. Su meta principal al implantar a sus hijos era que estos logran adquirir las destrezas necesarias para comunicarse. En adición, expresaron su experiencia en cuanto al proceso de adaptación del niño con el equipo, el cual no transcurrió como ellos lo esperaban. De igual forma, concordaron en que el implante coclear no afectó su ambiente familiar, de hecho, en algunos casos, unió la familia. Coincidieron en que no tuvieron que realizar cambios mayores, más allá de adaptarse en cuanto a los servicios que reciben los niños y ser parte del desarrollo de las destrezas de éstos.

### **Buena relación con los profesionales**

Los participantes indicaron haber tenido una buena relación con los profesionales como el Patólogo del Habla-lenguaje y el Audiólogo. La mayoría recalcó que tuvo una mejor relación con el Patólogo del Habla que era quien trabajaba más directamente con los niños. Una de las participantes no mencionó haber obtenido servicios de parte de algún Audiólogo, sino de parte de un Otólogo, quién operó al niño. Además, uno de los padres explicó que, directamente, él no tuvo relación con la Patóloga del Habla, sino que fue la madre de la niña.

### **Lilly**

*Pues muy buena. Yo quise escoger una Patóloga en específico porque sabía que había trabajado ya con otros niños que habían tenido éxito con el implante. Y, realmente, era una relación de colaboración porque yo le decía a ella lo que yo estaba trabajando en mi*

*casa y ella lo incorporaba a la terapia; así que realmente era una trabajo, el primer año más que todo, fue algo entre las dos.*

*Con el Audiólogo también fue una relación buena.*

Lilly mencionó que un aspecto sumamente importante para el progreso de los niños es que los padres trabajen en conjunto con los profesionales envueltos y que éstos creen su plan de trabajo para el hogar.

### **Germán**

*Pues el Audiólogo nos orientó que todo lo que estaba pasando, en cuestión de la niña, era normal. Que iba a rechazar el equipo, que le iba a molestar el escuchar. Cuando yo la llevaba a ajustarle el equipo, que ella le hacía los ajustes cada 2 semanas o cada mes para ir acostumbrándola, cada vez que le hacía el ajuste la nena rompía a llorar porque era una sensación nueva, más alto o le molestaba. Nos orientó que eso era normal pero que se iba a ir acostumbrando.*

El padre explicó que, quien tuvo el contacto con la Patóloga fue la madre de la niña.

*En el Patólogo del Habla, ahí yo no fui mucho, iba la mamá con ella. Lo que la orientaba era sobre eso mismo, que iba a ser un proceso lento porque ella lleva yendo allá como 2 años, a San Juan, y ella fue la más que le enseñó al principio para arrancar.*

En adición mencionó que otro profesional que los ha ayudado muchísimo durante el proceso es la maestra del salón de comunicación en la escuela a la que asiste la niña.

### **Amy**

*Por la Patóloga, excelente. El Audiólogo, el primero, ella estuvo muy pendiente a nosotros, inclusive el teléfono personal nos dio. Ya la segunda es un poquito más retiradita.*

**Ana**

*Muy bien, excelente. En el caso del grupo del médico que la operó, fue un proceso de recuperación largo. Ellos estuvieron conmigo ese primer años, después de operada en todo momento; la nena recibía terapias del habla con el médico y con la Patóloga del Habla, recibía monitoreo auditivo todo el tiempo, diría que una vez al mes. Estuvieron completamente pendientes y en apoyo a mamá y a papá y a la familia, al círculo familiar, para que entonces pudiéramos trabajar en acorde, ellos allá y nosotros acá en la casa.*

**Sol**

*Excelente, tengo que decir que fue muy buena. Ok, fue excelente por parte de la Patóloga. Por parte del Otólogo, fue muy poca la cooperación; el “bonding” fue poco. Es como que, esto es lo que va a pasar, te voy a operar tal día, te lo aprobaron, ya, se acabo. Esta cuestión de sentarte, orientarte, “mira pueden pasar estas cosas”. No es hasta que uno empieza a leer, a buscar, que uno se da cuenta de otras cosas.*

La madre explica que, aunque ella posee ciertos conocimientos debido a su profesión, faltó orientación, tacto y empatía por parte del Otólogo. En adición, mencionó que, a pesar de que su relación con la Patóloga del Habla-Lenguaje fue buena, ésta no le da, ni quiere considerar, otras opciones, como el lenguaje de señas, por si el niño no logra comunicarse.

En conclusión, los participantes coincidieron en que tuvieron una buena relación con el Patólogo del Habla-Lenguaje y el Audiólogo. Estos los ayudaron durante el proceso, los orientaron adecuadamente, y trabajaron en conjunto para el mejoramiento del niño.

**Falta de orientación, conocimiento y servicios**

Al cuestionarles sobre los factores y/o servicios que no obtuvieron durante el proceso, los padres coincidieron en la mención de algunos de éstos. Mencionaron la falta de orientación hacia los padres, desconocimiento por parte de muchos profesionales, tanto Patólogos del Habla-Lenguaje como maestros, y falta de servicios y ayudas.

**Sol**

*Orientación, información. Más facilidades a niños sordos, no hay muchas. Pero más que todo, orientación a los papás.*

**Lilly**

*Bueno pues yo creo que definitivamente, en Puerto Rico no hay, yo entiendo, que no hay nadie certificado en terapia audio-verbal. Me parece que no. A lo mejor puede haber personas que conozcan y que la implementen pero no hay nadie certificado.*

*Y hay mucho desconocimiento en Puerto Rico de cómo debe ser la terapia. O sea, que yo creo que eso definitivamente ayudaría. Y más conocimiento entre los Patólogos también, es bien diferente la terapia y no es que no lo quieran trabajar, es que no lo saben hacer, porque yo visité muchos.*

La entrevistada también mencionó las ayudas económicas y la disponibilidad de los servicios:

*Bueno, me imagino, que hay muchas personas que no logran operarse, empezando por ahí, porque a lo mejor no cuentan con los recursos económicos y entonces, igual, a lo mejor las terapias con una persona especializada. Tampoco tienen, a lo mejor, los recursos para lograr eso. O la orientación para llegar donde ellos. Es eso, los recursos para que los niños que estén implantados, después no le haga falta la terapia. Que esos recursos estén disponibles.*

**Amy**

*El apoyo, como tal, económico, porque sé que a algunos el apoyo económico fue total, el mío fue parcial. Ósea, que nosotros nos tuvimos que poner a buscar el resto del dinero. Yo sé que quizás había otros servicios y no nos orientaron adecuadamente.*

**Ana**

*En el momento en que la operamos habían muchas personas con poco conocimiento de lo que era el implante coclear. El implante coclear prácticamente es un boom ahora, verdad, gracias a la tecnología.*

Además, Ana mencionó la falta de ayudas y servicios:

*El gobierno como tal no da las ayudas, ni los beneficios. Esto es una cosa que uno tiene que buscar el dinero, aprobarlo. En ese sentido sí, no hubo esa ayuda, como tal, económica. Si, después que la operan, pasa un tiempo y todo lo que implique gastos en el implante, obviamente, lo tenemos que costear nosotros. Obviamente el gobierno no ayuda, no hay plan médico. Ahora mismo en Puerto Rico no hay ningún tipo de plan médico que lo cubra y ni siquiera cubra los seguros. Por ejemplo, nosotros, anual, pagamos un seguro para su equipo, y eso no existe. Y eso yo creo que sería la deficiencia más bien de estos equipos asistivos que, pues, ahí no tenemos la cubierta y el “backup” de algún plan médico que nos pueda asistir.*

**Germán**

*Hace falta ayudas económicas, que esté más accesible, que sean más inmediatas las ayudas porque aquí haya que buscar papeles y esperar a que ellos los aprueben y se dan mucho puesto para que la niña reciba los tratamientos porque nosotros perdimos como 1 año y pico en cuestión del papeleo para que le hicieran la operación.*

Germán también señaló la falta de conocimiento por parte de los profesionales.

*Aquí hacen falta un montón de cosas. Aquí hace falta que los maestros de las escuelas públicas tengan algún tipo de conocimiento de cómo dirigirse a esos niños, en cuestión de señas, con dibujos, ir más poco a poco.*

En adición, mencionó la disponibilidad y calidad de servicios:

*El único problema que tuvimos en cuestión del papeleo fue cuando había que buscar unos papeles en San Juan para someter el expediente para las ayudas económicas que nos daba el gobierno, algo catastrófico. Sometimos los papeles, fuimos allá y estuvimos esperando a que nos contestaran y nunca nos contestaron porque hubo un cambio de gobierno en ese momento. Cuando volvimos a ir, habían botado los papeles, el expediente no aparecía que por eso era que se habían tardado tanto en cuestión de aprobar el dinero para eso y entonces fue que lo sometimos y rapidito lo aprobaron.*

El padre indica que su hija ha mostrado progreso gracias, también, a la ayuda de su maestra de comunicación en la escuela a la que asiste. Señaló que, de no tener esa escuela cerca, hubieran tenido que moverse o mudarse y hacer otros cambios para buscar el bienestar de la niña. Mencionó que, en algunos de los tutoriales de implante coclear que les proveyeron, se muestra que en las escuelas de Estados Unidos utilizan el Sistema FM para dar la clase y beneficiar al menor que utiliza el asistivo. Sin embargo, explicó, ese sistema no lo tienen las escuelas del país.

Los padres entrevistados dejaron claro que, en Puerto Rico, actualmente, hay deficiencia a la hora de proveer apoyo y ayuda a estos casos. Recalaron la falta de ayudas económicas, tanto para la operación como para el equipo y su mantenimiento. Además, mencionaron el poco

conocimiento por parte de profesionales y la orientación para llegar a solicitar las pocas ayudas disponibles.

### **Disponibilidad de contacto con padres que pasaron por el proceso y recomendaciones a los que están por afrontar el mismo**

La mayoría de los sujetos entrevistados tuvo contacto con otros padres de niños con implante coclear. Sin embargo, uno de éstos mencionó que no fue de mucha ayuda el comunicarse con otras personas que estaban en la misma situación. Otra de las madres, solo tuvo contacto con adultos con el asistivo. Sin embargo, al realizarles la pregunta sobre qué le diría a otro padre que está comenzando a pasar por el proceso de implantar a su hijo, los padres de niños con implante coclear entrevistados señalaron que, a pesar de que el proceso fue uno largo y difícil, con algunos obstáculos como la falta de servicios, no es imposible. Se requiere orientación y compromiso por parte de los padres, pero que es una opción viable para buscar mejores oportunidades para éstos niños.

#### **Ana**

Al preguntarle sobre si tuvo algún contacto con otros padres dijo:

*No, adultos sí. Me hubiese gustado, en aquel entonces, y te lo digo sinceramente, que hubiese habido la gran cantidad de personas que me he encontrado ahora. No tuve ese apoyo que les doy ahora a papás que, por ejemplo, me encuentro en esta situación que ya yo pasé. Ya yo estoy a ley, ya la nena tiene 10 años, y estamos ya casi al otro lado.*

Ana mencionó que le hubiera gustado tener ayuda y apoyo de otros padres que la orientaran o le dejaran saber a qué se enfrentaba, cuáles eran las expectativas.

En relación a sus recomendaciones para los padres que están comenzando a pasar por el proceso dijo:



*Que es la mejor decisión que puede tomar, definitivamente. Pero hay que armarse de paciencia; esto es mucha paciencia y luchar por los derechos de los hijos. Pues luchar de alguna manera con el gobierno, el sistema, para que te aprueben, obviamente, porque estamos hablando de que el equipo es costoso. Y que, sin duda, yo digo que la vida de mi hija cambió; dio un giro de 360° desde que esa niña está implantada. Yo creo que ha sido la mejor decisión; aparte de, pues, la operación que, como toda operación, tiene sus riesgos. Obviamente, en el caso mío, ella era bebé. Pero que lo volvería a hacer sin lugar a dudas. Ver los beneficios ahora, definitivamente, lo volvería a hacer. Que lo hicieran, sin duda alguna. Sería la mejor opción.*

### **Lilly**

En relación a si tuvo contacto con otros padres, la participante explicó:

*Sí, pues eso para mí fue clave. Principalmente con una mamá que, cuando diagnosticaron al nene, su pediatra, el pediatra de mi hijo, me puso en contacto con esta mamá que ya el nene era más grande, como 6 años más grande que mi hijo. Y ella también había hecho el mismo trabajo, ella, prácticamente, se fue a certificar en terapia audio-verbal en Estados Unidos y ella, prácticamente, era la Patóloga de su hijo.*

Sobre su recomendación a otros padres Lilly comentó:

*Obviamente, que cada niño tiene sus limitaciones. El implante no es milagros tampoco. Como cualquier otro niño puede tener Déficit de Atención, puede tener otro tipo de problemas. Pero sí es posible, y bien posible, o sea, de que su niño se desarrolle en habla y lenguaje como cualquier otro niño de su edad. Que no hay que tener ningún miedo. Mucho desconocimiento, pero que no hay que tener ningún miedo. Que funciona pero que sí, el padre sepa, que la mayor parte del trabajo le toca a él. Que no es algo*

*milagroso que se lo pone y ya el niño está perfecto. Que conlleva esfuerzo y dedicación, por lo menos, los primeros años.*

En adición, Lilly mencionó que la madre con quien tuvo contacto la ayudó, le proveyó materiales y hasta le enseñó la estructura de trabajo que utilizaba en su casa. Recalcó que, durante los primeros meses, esa persona fue su guía, fue quien la llevó por el proceso.

### **Amy**

Al cuestionarle sobre si tuvo contacto con otros padres Amy dijo:

*Al principio, sí. Esa fue la que nos ayudó prácticamente, a tomar la decisión de poderla implantar.*

En relación a su recomendación a los padres que están comenzando a pasar por el proceso, contestó:

*Que todo tiene su riesgo, tanto positivo como negativo, pero que tenemos que buscar el mejoramiento de cada niño por ejemplo si fuese en ese caso. Le podría decir que podrían contar hasta con mi apoyo porque sé que es una experiencia bastante fuerte.*

### **Germán**

En relación al contacto con otros padres, Germán comentó:

*Tuvimos, aquí en el mismo pueblo, vivía una muchacha. Nos explicó más o menos el procedimiento que ella hizo pero no nos ayudó mucho porque nos hablaban como que estaban desilusionados con la cuestión de las ayudas que había aquí, el movimiento para tanto papel que había que buscar, tanta cosa.*

Sobre sus recomendaciones a los padres dijo:

*Aquí es un proceso largo en este país, si se va fuera a los Estado Unidos pues puede ser un poco más rápido. La adaptación del niño es algo, en verdad, es bien fuerte. Irse*

*acostumbrando, tienes que aprender a cómo manejar el niño, entenderlo, hablar con él, hablar como expresarte que él te entienda, cómo tu entenderlo a él. Es un proceso fuerte pero que se puede hacer.*

## **Sol**

Sobre su experiencia con otros padres la entrevistada dijo:

*Sí, cuando vas a las terapias conoces estos papás y te empiezas a comunicar con ellos y, sí, te ayuda porque te van diciendo: “mira, esto proceso es más lento que el otro”. O vas viendo el ejemplo de que hay otros niños que avanzan mucho más rápido que el de uno. Pues, entonces, uno empieza a buscar el por qué. O te van diciendo: “mamá tranquila, mira si no se adapta, relax”. Es mucho apoyo.*

Su recomendación a otros padres fue la siguiente:

*Que busque información, que se oriente bien acerca del tipo de implante que va a escoger para el niño, la marca. Son bien importantes los foros de padres que tienen niños implantados; ayudan muchísimo. Que tengan el apoyo de la familia. Y que busquen los pros y los contras que existen al niño implantarse. No es lo mismo un nene que nace sordo a un niño que no nace sordo, no funciona igual el implante.*

En general, la mayoría de los participantes tuvo contacto y comunicación con otros padres que habían pasado por el proceso de implantar a sus hijos. Estos los ayudaron a tomar la decisión, los guiaron y los orientaron. Sin embargo, uno de los padres se encontró con que ese contacto no fue de mucha ayuda ya que reflejaba desilusión y otro no tuvo la oportunidad de conversar con padres, sino con adultos, los cuales tienen una experiencia diferente. En adición, los padres entrevistados coincidieron al concluir que, aunque es un proceso fuerte y difícil, con riesgos, falta de conocimiento, de servicios y ayudas, éste se puede atravesar con compromiso de

su parte. Es necesario tener paciencia, orientarse y estar envueltos en el proceso para poder sacarle el mayor provecho al implante coclear en beneficio de mejorar las destrezas en limitación de sus hijos.

## Capítulo VI

### Aseveraciones

El presente estudio describe la perspectiva y experiencias de padres puertorriqueños de niños con implante coclear. Era de suma importante investigar el punto de vista de los padres en referencia a las expectativas y adaptación familiar, la relación con los profesionales envueltos, la orientación, conocimiento y servicios, y su contacto con otros padres, al igual que sus recomendaciones para éstos. Tomando esto en cuenta, se presentarán las aseveraciones que surgen del análisis de la información provista por los participantes durante las entrevistas. Se elaborará una serie de interpretaciones de acuerdo a los hallazgos que surgen de la revisión de literatura para validar y apoyar este trabajo de investigación.

#### Aseveración # 1

**Los padres que optan por un implante coclear para sus hijos, poseen altas expectativas para con el asistivo, teniendo como meta principal que sus hijos desarrollen habla. Esto resulta en unión familiar para trabajar con el menor.**

De acuerdo con el análisis, los padres indicaron las altas expectativas relacionadas al asistivo y rápida adaptación familiar para trabajar la situación. Los participantes concordaron en que, al comienzo, poseían altas expectativas para con el implante coclear, siendo el objetivo principal que sus hijos desarrollaran habla. En adición, concluyeron en que el ambiente familiar no se vio afectado negativamente. Por el contrario, unió la familia para trabajar en conjunto por el bien del menor. Estos elementos están sustentados por varias investigaciones como la realizada por Zaidman-Zait (2007) y Weisel et al. (2006). En estas se encontró que los padres tienden a tener expectativas relativamente altas con respecto a los resultados del implante de su

hijo. Asimismo, Nikolopoulos et al. (2001) establece que los padres poseen altas expectativas en el área de la comunicación y el lenguaje hablado. Johnston et al. (2008) nos dice que cuando los padres consideran el implante coclear para sus hijos, están interesados en los resultados médicos, educacionales, sociales y de habla y lenguaje.

Por otro lado, con respecto a la adaptación familiar, Zaidman-Zait (2007) explica que, luego de la respuesta inicial, los padres pasan por un proceso de adaptación el cual incluye el involucramiento en decisiones médicas y educacionales, trabajar con los profesionales, aprender sobre el equipo, y hasta modificar sus estrategias de comunicación para el bien del menor. La habilidad que tienen las familias para funcionar efectivamente depende de sus recursos y la habilidad de cambiar su estructura y sus las relaciones de las funciones de los miembros de acuerdo a las presiones sociales y del desarrollos (Weisel et al., 2006). Según este autor, el nivel de estrés que la familia experimente va a depender de la cantidad de apoyo que se ofrezcan entre sí.

## **Aseveración #2**

**La relación con los profesionales, como el Patólogo del Habla-Lenguaje y el Audiólogo, es una influyente durante el proceso del implante coclear.**

Tres de los padres entrevistados concluyeron que desarrollaron una buena relación con el Patólogo del Habla y el Audiólogo. Explicaron que éstos los ayudaron y orientaron durante el proceso. De acuerdo con el estudio de Zaidman-Zait (2007), los padres reportaron que recibir guía y retroalimentación, los ayudó a aumentar su sentido de auto-eficacia, confianza y autoestima en sus roles como padres y los ayudó a participar de la rehabilitación de sus hijos. Johnston et al. (2008) menciona que el contacto con audiólogos, terapeutas audio-verbales y cirujanos fue percibido como importante durante el proceso de la toma de decisiones. Nos dice

que el equipo multi-disciplinario provee un mecanismo de apoyo importante para los padres de niños con pérdida auditiva.

### **Aseveración #3**

**Los padres experimentan una fuerte necesidad de apoyo e información, la cual no se ve satisfecha por los escasos servicios, conocimiento y ayudas para esta población que existen, actualmente, en Puerto Rico.**

Los participantes concordaron fue la falta de orientación, conocimiento y servicios. Estos explicaron que, en Puerto Rico, hay mucha necesidad de orientación, falta de conocimiento por parte de los profesionales y escasos servicios de ayudas para estas familias. Johnston et al. (2008) expone en su estudio que la mayoría de los padres estaban satisfechos con la información recibida. Sin embargo, 8 familias explicaron que les hubiera gustado tener más información sobre la cirugía y el proceso de rehabilitación. De acuerdo con Zaidman-Zait (2007), los padres demostraron una fuerte necesidad de información referente al área médica, educacional, técnica, y comunicativa, así como apoyo emocional e intervenciones psicosociales. Una encuesta realizada, expuso que los padres en Estados Unidos que eligieron el implante coclear para sus hijos sintieron la falta de información cuando estaban tomando la decisión (Johnston et al., 2008).

### **Aseveración #4**

**El proceso de realizarle un implante coclear a un niño es uno que se atraviesa con orientación, paciencia, y compromiso por parte de los padres; pero el tener contacto con otras familias que hayan pasado por el mismo es un factor clave para facilitarles la experiencia.**

Los participantes entrevistados, excepto uno, coincidieron en que el tener contacto con otros padres fue un factor clave para tomar la decisión de implantar al menor. Esto mismo fue expuesto por Johnston et al. (2008), al encontrar que la información sobre las decisiones de otras familias fue un elemento clave para elegir el implante coclear. Al igual que en este estudio, Zaidman-Zait (2007) y Johnston et al. (2008) explicaron que los padres mencionan que el contacto con otras familias que ya habían pasado por el proceso fue clave para tomar la decisión. Los padres reportan que los otros padres proveen el tipo de apoyo que mejor va acorde con sus necesidades emocionales y prácticas. En adición, estos padres ofrecen información libre de influencias (organizacionales y políticas) en comparación con los profesionales (Zaidman-Zait, 2007). De igual forma la autora nos dice que, según los padres, el tener este tipo de contacto los ayuda a bajar los niveles de estrés, les permite compartir información, conocimiento y recursos y trabajar en colaboración. Johnston et al. (2008) exponen que, a los padres que reportaron no haber tenido contacto con familias que ya pasaron por el proceso, les hubiera gustado tener dicha oportunidad.

### **Recomendaciones Finales**

Los datos obtenidos, el análisis y la revisión de literatura nos llevan a recomendar lo siguiente:

- Se debe crear un programa de apoyo a padres de niños candidatos a implante coclear el cual los oriente sobre los beneficios y desventajas del asistivo, los ayude con la toma de decisiones y los guíe, paso a paso, por el proceso. El mismo debe abarcar información sobre el proceso, los servicios de habilitación o rehabilitación requeridos y los servicios y ayudas disponibles en Puerto Rico.



- Es necesaria la creación de programas de soporte emocional para estas familias para ayudarlas con el proceso; ya sea dirigido a trabajar con los niveles de ansiedad o estrés experimentados o para tener el contacto con otros padres bajo la misma situación.
- Existe la necesidad de crear un programa que aporte fondos o apoye económicamente a estas familias debido al alto costo del asistivo, su mantenimiento y el proceso de habilitación o rehabilitación.
- Es de suma importancia proveer orientación y adiestramiento a todos los maestros del país para que puedan trabajar y ayudar con el desarrollo académico de estos niños. Son pocos los maestros del país que tienen algún tipo de conocimiento sobre implante coclear y como trabajar con dicha población.
- Se debe brindar educaciones continuas a Patólogos del Habla-Lenguaje sobre cómo trabajar con esta población, que estrategias son eficientes y que variedad de estilos de tratamiento son eficaces.

### Referencias

Alexander Graham Bell Association for the Deaf and Hard of Hearing, Listening and Spoken

Language Knowledge Center / (n.d.). Retrieved from <http://www.agbell.org/Default.aspx>

American Academy of Audiology (1997, May). *Identification of Hearing Loss & Middle-Ear*

*Dysfunction in Preschool & School-Age Children*. Retrieved from

<http://www.audiology.org/resources/documentlibrary/Pages/HearingLossChildren.aspx>

American Speech-Language-Hearing Association. (1982). Language [Relevant Paper].

Available from [www.asha.org/policy](http://www.asha.org/policy).

American Speech-Language-Hearing Association. (2004a). Cochlear implants [Technical

Report]. Available from [www.asha.org/policy](http://www.asha.org/policy).

American Speech-Language-Hearing Association. (2004b). *Roles of speech-language*

*pathologists and teachers of children who are deaf and hard of hearing in the development*

*of communicative and linguistic competence* [Guidelines]. Retrieved from

[www.asha.org/policy](http://www.asha.org/policy). doi:10.1044/policy.GL2004-00202

American Speech-Language-Hearing Association. (2004c). Scope of practice in

audiology [Scope of Practice]. Available from [www.asha.org/policy](http://www.asha.org/policy).

American Speech-Language-Hearing Association. (2011). Type, Degree, and Configuration of

Hearing Loss. *Audiology Information Series*.

American Speech-Language-Hearing Association (2013a). *Effects of Hearing Loss on*

*Development*. Retrieved from <http://www.asha.org/public/hearing/Effects-of-Hearing-Loss-on-Development/>

American Speech-Language-Hearing Association. (2013b). Hearing and Balance. Retrieved

from <http://www.asha.org/public/hearing/>

American Speech-Language-Hearing Association (2013c). *Incidence and Prevalence of Hearing Loss and Hearing Aid Use in the United States*. Retrieved from

<http://www.asha.org/Research/reports/hearing/>

American Speech-Language-Hearing Association (2013d). *Permanent Childhood Hearing Loss*.

Retrieved from <http://www.asha.org/Practice-Portal/Clinical-Topics/Permanent-Childhood-Hearing-Loss/>

American Speech-Language-Hearing Association (2013e). *What Is Language? What Is Speech?* Retrieved from

[http://www.asha.org/public/speech/development/language\\_speech.htm](http://www.asha.org/public/speech/development/language_speech.htm)

Araujo , M. L., & Camargo, R. (2002). Phenomenology as a method to investigate the experience lived: a perspective from Husserl and Merleau Ponty's thought. *Journal of Advanced Nursing*.

Bray, V., & Nilsson, M. (2005). *A New Definition for Modern Hearing Aids Victor Bray Michael Nilsson Hearing Aids - Adults 1036*. Retrieved from

<http://www.audiologyonline.com/articles/new-definition-for-modern-hearing-1036>

Castrogiovanni A. (2008). *American Speech-Language-Hearing Association*.

Retrieved March 2013, from <http://www.asha.org/research/reports/hearing.htm>

Centers for Disease Control and Prevention (2013). *Hearing Loss, Facts*. Retrieved from

<http://www.cdc.gov/NCBDDD/hearingloss/facts.html>

Centro para el Control y Prevención de Enfermedades [CDC]. (2013). Desarrollo infantil, Niños en edad preescolar (3 a 5 años). Retrieved from

<http://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/childdevelopment/positiveparenting/preschoolers.html>

- Chanin, L. R. (2012, September). *WebMD Medical Reference*. Retrieved February 2013, from <http://www.webmd.com/a-to-z-guides/hearing-loss-causes-symptoms-treatment>
- Chin, S. B., Tsai, P. L., & Gao, S. (2003). Connected Speech Intelligibility of Children With Cochlear Implants and Children With Normal Hearing. *American Journal of Speech-Language Pathology, 12*, 440-451. doi:1058-0360/03/1204-0440
- Christiansen, J. B., & Leigh, I. W. (2004). Children With Cochlear Implants: Changing Parent and Deaf Community Perspectives. *The Journal of the American Medical Association, 130*. *Cochlear Implants / Hearing Loss Association of America*. (n.d.). Retrieved from <http://www.hearingloss.org/content/cochlear-implants>
- DeBonis, D. A., & Donohue, C. L. (2008). Pediatric Audiology. In *Survey of audiology: Fundamentals for audiologists and health professionals* (2nd ed.). Boston: Pearson/Allyn and Bacon.
- Departamento de Salud (n.d.). *PCANU*. Retrieved from <http://www.salud.gov.pr/canu/resumen.html>
- Finn, R., James, A., Zwislocki, J., Young, E., & Merzenich, M. (1998). Sonido desde el silencio: el desarrollo de los implantes cocleares. *Beyond Discovery: The Path from Research to Human Benefit*. Retrieved from [http://www7.nationalacademies.org/spanishbeyonddiscovery/Sonido%20desde%20el%20silencio\\_%20el%20desarrollo%20de%20los%20implantes%20cocleares.html](http://www7.nationalacademies.org/spanishbeyonddiscovery/Sonido%20desde%20el%20silencio_%20el%20desarrollo%20de%20los%20implantes%20cocleares.html).
- 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*, 38-49. doi:1059-0889/08/1701-0038

Hasselkus, A. (2012, January 4). Habilitation – What it is And Why it Matters to You [Web log post]. Retrieved from <http://blog.asha.org/2012/01/04/habilitation-what-it-is-and-why-it-matters-to-you/>

Hearing Loss Association of America (2013). *Basic Facts About Hearing Loss*. Retrieved from <http://www.hearingloss.org/content/basic-facts-about-hearing-loss>

Hepper, P. G., & Shahidullah, B. S. (1994). Development of fetal hearing. *Archives of Disease in Childhood*. doi:10.1136/fn.71.2.F81

Huttunen, K., & Välimaa, T. (2010). Parents' Views on Changes in Their Child's Communication and Linguistic and Socioemotional Development After Cochlear Implantation. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 383-404. doi:10.1093/deafed/enq029.

Jackson, C. W., Wegner, J. R., & Turnbull, A. P. (2010). Family Quality of Life Following Early Identification of Deafness. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 41, 194-205.

Johnston, J. C., Durieux-Smith, A., Fitzpatrick, E., O'Connor, A., Benzies, K., & Angus, D. (2008). An Assessment of Parents' Decision-Making Regarding Paediatric Cochlear Implants. *Revue canadienne d'orthophonie et d'audiologie*, 32(4).

Kassir, K. (2012, September). *NYU Langone Medical Center*. Retrieved from <http://www.med.nyu.edu/content?ChunkIID=121174>

Kluwin, T. N., & Stewart, D. A. (2000). Cochlear Implants for Younger Children: A Preliminary Description of the Parental Decision Process and Outcomes. *American Annals of the Deaf*, 145(1), 26-32.

LexJuris de Puerto Rico (1997). Ley para Reglamentar el Ejercicio de las Profesiones de Patología del Habla-Lenguaje, Audiología y Terapia del Habla-Lenguaje en Puerto Rico

- Ley Núm. 77 del 3 de junio de 1983, según enmendada. Retrieved from <http://www.lexjuris.com/lexmate/profesiones/lex101.htm>
- Lin, F. R., & Niparko, J. K. (2006). Measuring health-related quality of life after pediatric cochlear implantation: A systematic review. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*.
- Mayo Foundation for Medical Education and Research (MFMER) (2011, August 23). *Hearing loss*. Retrieved from <http://www.mayoclinic.com/health/hearing-loss/DS00172>
- Møller, A. R. (2001). Neurophysiologic Basis for Cochlear and Auditory Brainstem Implants. *American Journal of Audiology*, 10. doi:10.1044/1059-0889
- Munar, E., Rosello, J., Mas, C., Morente, P., & Quetgles, M. (2002). El desarrollo de la audición humana. *Psicothema*, 14(2), 247-254.
- National Institutes of Health (NIH). (2011). *Cochlear Implants* (11-4798). Retrieved from National Institute on Deafness and Other Communication Disorders website: <https://www.nidcd.nih.gov/health/hearing/pages/coch.aspx#c>
- National Institutes of Health (NIH). (2012a). *Hearing loss: MedlinePlus Medical Encyclopedia*. Retrieved from <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/003044.htm>
- National Institutes of Health (NIH). (2012b). *NIH Senior Health: Hearing Loss - What is Hearing Loss?* Retrieved from <http://nihseniorhealth.gov/hearingloss/hearinglossdefined/01.html>
- National Institutes of Health (NIH). (2013). *NIH Fact Sheets - Cochlear Implants*. Retrieved from <http://report.nih.gov/nihfactsheets/ViewFactSheet.aspx?csid=83>
- Nikolopoulos, T. P., Lloyd, H., Archbold, S., & O'Donoghue, G. (2001). Pediatric Cochlear Implantation: The Parents' Perspective. *The Journal of the American Medical Association*, 127.

Niparko, J. (2010). *Journal of the American Medical Association*, 1498-1506.

Niparko, J., Tobey, E., Thal, D., Eisenberg, L., Wang, N., Quittner, A., & Fink, N. (2010).

Spoken Language Development in Children Following Cochlear Implantation. *The Journal of the American Medical Association*, 303(15).

Pablo Alto Medical Foundation (2013). *Hearing Loss in Children*. Retrieved from

<http://www.pamf.org/hearinghealth/facts/children.html>

Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research and Evaluation Methods*. (3rd ed.). Thousand Oaks, California: Sage Publications.

Real Academia Española (2001). Diccionario de la lengua española Real Academia Española.

Retrieved from <http://lema.rae.es/drae/?val=experiencia>

Shapiro, K. (2004). *Medscape*. Retrieved from <http://www.medscape.com/viewarticle/495441>

Steinberg, A., Bain, L., Li, Y., Delgado, G., & Ruperto, V. (2003). Decisions Hispanic Families Make After the Identification of Deafness. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 8(3). doi: 10.1093/deafed/eng016

Szagun, G., Sondag, N., Stumper, B., & Franik, M. (2006). Desarrollo del Lenguaje en Niños con Implante Coclear. Retrieved from

[http://www.cultura-sorda.eu/resources/Szagun\\_desarrollo\\_lenguaje\\_CI\\_2006.pdf](http://www.cultura-sorda.eu/resources/Szagun_desarrollo_lenguaje_CI_2006.pdf)

U.S. Food and Drug Administration (2010). *Cochlear Implants*. Retrieved from

<http://www.fda.gov/MedicalDevices/ProductsandMedicalProcedures/ImplantsandProsthetics/CochlearImplants/ucm062823.htm>

Weinberg, A. (2005). Pediatric Cochlear Implants: The Great Debate. *Penn Bioethics Journal*, 1(1).

- Weisel, A., Most, T., & Michael, R. (2006). Mothers' Stress and Expectations as a Function of Time Since Child's Cochlear Implantation. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. doi:10.1093/deafed/enl020
- Yoshinaga-Itano, C., Sedey, A. L., Coulter, D. K., & Mehl, A. L. (1998). Language of Early- and Later-identified Children With Hearing Loss. *Journal of the American Academy of Pediatrics*, 102(5).
- Zaidman-Zait, A. (2007). Parenting a Child With a Cochlear Implant: A Critical Incident Study. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. doi:0.1093/deafed/enl032
- Zwolan, T. (2011). Cochlear Implants. *American Speech-Language-Hearing Association / ASHA*. Retrieved November 15, 2012, from <http://www.asha.org/uploadedFiles/AIS-Cochlear-Implants.pdf#search=%22audiology%22>



**Apéndice A: Guía de Preguntas**

- 1) Describame sus sentimientos y pensamientos, y los de su familia, al momento de recibir el diagnóstico de pérdida auditiva.
- 2) Hábleme sobre sus sentimientos, pensamientos, estado de ánimo familiar, y su reacción cuando recibió la noticia de la opción del implante coclear.
- 3) ¿Sintió usted que fue debidamente orientado durante el transcurso del proceso? ¿Qué profesionales lo guiaron durante el mismo?
- 4) Describame cómo fue el proceso de la cirugía del implante coclear.
- 5) ¿Cuáles fueron sus expectativas iniciales con el asistivo?
- 6) ¿Cree usted que el implante coclear ha afectado su ambiente familiar? Si es así, ¿De qué forma? ¿Qué cambios, si alguno, tuvieron usted y su familia que hacer para adaptarse durante el proceso del Implante Coclear?
- 7) Describa cómo fue la relación, orientación y apoyo por parte de los profesionales como el Patólogo del Habla-Lenguaje y el Audiólogo.
- 8) ¿Tuvo usted comunicación con otros padres de niños con implante coclear? De ser así, ¿En que lo ayudó?
- 9) ¿Puede hablarme sobre lo factores, que en su opinión, contribuyeron a facilitarle el proceso del implante coclear?
- 10) ¿Cuáles cree usted que han sido los factores, servicios y ayudas que no recibieron que hubieran facilitado su experiencia?
- 11) Complete la siguiente oración: Si tuviera la oportunidad de hablar con un padre que este comenzando a pasar por el proceso de implantar a su hijo le diría: \_\_\_\_\_.