

ROUGH EDITED COPY

Entendiendo la pérdida auditiva y las etapas del duelo  
DECEMBER 13, 2017

CAPTIONING PROVIDED BY:  
ALTERNATIVE COMMUNICATION SERVICES, LLC  
PO BOX 278  
LOMBARD, IL 60148

\* \* \* \*

This is being provided in a rough-draft format. Communication  
Access Realtime Translation (CART) is provided in order to  
facilitate communication accessibility and may not be a totally  
verbatim record of the proceedings.

\* \* \* \*

Miércoles 13 de diciembre, 2017

NCHAM

"Entendiendo la pérdida auditiva y las etapas del duelo"

>> Buenos días, bienvenidos a este seminario, vamos a empezar en 15 minutos, a las 12, ahora solamente estoy probando el audio, y parece que Mariel me escucha bien. Parece que no hay otros participantes con nosotros hoy. Entonces, voy a... Regresar a probar el audio en 10 minutos desde ahora. Gracias.

>> Muy buenos días, nos faltan cinco minutos hasta la presentación de hoy. Agradecemos por su participación con nosotros hoy. Y ojalá que más nos acompañen.

>> Buen día a todos, me llamo Alex, quisiera darles la bienvenida al seminario de hoy, presentado por National Center for Hearing Assessment and Management, también conocido como NCHAM, la presentación de hoy se titula "Entendiendo la pérdida auditiva y las etapas del duelo". Al final de la presentación, abriré un cuadro de texto, para que pueda enviar cualquier pregunta que tenga. Ahora, me gustaría ahora pasar el audio a la doctora Ana Caballero, quién es una doctora audióloga, y también una estudiante aquí. Bienvenida, Ana.

>> Gracias, Alex, buen día a todos, gracias por acompañarnos el día de ahora. Como mencionó Alex, el tema que vamos a hablar ahora es acerca de la pérdida auditiva, pero más que todo, nos vamos a enfocar en las etapas de duelo. Este tema, al igual que muchos que anteriormente hemos presentado, es de mucha importancia para las familias que no conocen y que, que no están familiarizadas con el tema de la pérdida de audición y muchas veces, al conocer la información de la que hablaremos ahora, les puede ayudar a entender mejor las emociones que giran alrededor del diagnóstico de sordera y de educar a un niño con sordera. Esperamos que al final de esta sesión los participantes puedan conocer datos importantes acerca de la pérdida de audición, identificar las señales de alerta de la pérdida auditiva, enumerar las diferentes etapas de duelo, familiarizarse con algunas reacciones comunes de los padres, tras el diagnóstico de sordera e identificar algunas formas de ayuda para los padres, para superar el duelo. Temas importantes, tanto para las

familias como para los audiólogos o las personas a cargo de las consejerías de estas familias, que puedan validar las emociones que los padres van experimentando.

Vamos a hablar, en las próximas diapositivas acerca de un poco, haciendo referencia a ese bello poema llamado "bienvenido a Holanda". Como pueden ver las imágenes van contando una historia, cuando toda tu vida has tenido un sueño, en este caso ir a Italia. Entonces, la autora habla acerca de la experiencia de recibir a un hijo con discapacidad con una metáfora que relata la experiencia de cómo un viaje planeado llega a un destino totalmente diferente. Y describe la sorpresa y la mezcla entre esos sentimientos que muchos a padres viven, al enterarse de la condición de su hijo. Cuando vas a tener un bebé, es como planificar un viaje, compras diferentes cosas, guías de viajes, se hacen planes del Coliseo, las góndolas en Venecia, incluso, se hacen planes-- Y final el, llega el día, cuando vas al aeropuerto. Varias horas después aterriza el avión, la azafata anuncia a los pasajeros "Bienvenidos a Holanda". ¿Cómo que Holanda? Yo compré un avión para Italia, se suponía que yo iba para Italia, cuando toda mi vida he soñado con viajar a Italia. Pero el avión se desvió y aterrizó en Holanda, y ahí es donde tienes que bajarte. Lo importante es que Holanda no es un lugar feo y sucio, simplemente, es un lugar diferente de Italia.

Así es que, como parte de la conversación con los padres, ¿cuál es el mensaje? Pues, aprender a disfrutar de Holanda. Aprender que debes permanecer en ese lugar por mucho tiempo y, por tanto, tienes que aprender, vas a comprar guías nuevas, para explorar el nuevo lugar, hasta probablemente tendrás que aprender un idioma nuevo, conocerás a un grupo nuevo de personas, que de otra forma no hubieras conocido. No es malo, simplemente es un lugar diferente.

Pero muchas veces te preguntarás, todos sus conocidos, todos sus familiares que han tenido niños, están ocupados yendo y viniendo de esa Italia, de ese nacimiento de un hijo perfecto y un hijo soñado. Y alardean de lo bien que lo han pasado ahí. Y el resto de tu vida, te preguntarás si ahí es donde se suponía que iba a llegar, que era lo que había planeado. ¿Cómo fue que terminé en Holanda? La autora del poema relata y es muy interesante cómo ese dolor nunca, nunca, nunca va a desaparecer. Porque la pérdida de ese sueño es una pérdida muy importante, es interesante cómo esa Italia se simboliza como el país perfecto,

al que todo el mundo quiere llegar. Es el nacimiento del hijo ideal, perfecto, que todos queremos recibir. Y luego, tenemos a una Holanda, que es un lugar menos atractivo, más solitario, al que nadie tiene planeado visitar. Así que, cuando su avión aterriza ahí, sin su consentimiento, la situación representa la llegada de un hijo con una discapacidad que, en este caso, es un niño con una pérdida auditiva.

Pero algo importante de recordar y recalcar con los padres, acerca de este poema, que podrán incluso compartir el video, es que si te pasas el resto de tu vida lamentan doto por no haber podido llegar a Italia, nunca serás libre para disfrutar de las cosas especiales y tan maravillosas que tiene Holanda para ofrecerte.

Ahora, pasamos un salto rápido, brusco, a las causas de pérdida auditiva y luego vamos a regresar a hablar un poco de las emociones relacionadas al duelo.

Importante, simplemente recalcar cada vez que ustedes tengan un seguimiento con sus familias, recordarles cómo el 90% de los niños con pérdida auditiva hereditaria nacen de padres que oyen normalmente. Siempre recordarlo, para que comprendan también que es normal sentirse muchas veces perdidos y confundidos en el proceso a seguir con sus niños. Es una experiencia completamente nueva.

Además, también algo que hay que recalcar es que todo este proceso en el momento en que la familia tomó la decisión que el lenguaje que el niño va a hablar es un lenguaje hablado, tenemos que recordarles a los padres, que no es un proceso mágico, no es algo que pasa de un día para otro. Y la participación de la familia es fundamental en el éxito del niño con pérdida auditiva. Otra cosa importante, simplemente resumirlo en que la detección temprana de sordera, más el acceso a servicios de intervención temprana, puede representar en la mayoría de casos, un desarrollo normal de habla y lenguaje, sin considerar la existencia de otro tipo de discapacidades que puedan afectar el proceso. También recordarles, en el caso que están trabajando con familias hispanas, que el niño con pérdida auditiva, si se trabaja muy duro con ellos y se tienen objetivos trazados, sí pueden aprender dos lenguajes hablados, sí pueden aprender a ser bilingües, hablar inglés y español, a pesar de tener una pérdida auditiva.

Señales de alerta de la pérdida de audición, el niño no

reacciona ante sonidos fuertes, el niño no logra detectar de dónde viene un sonido, el niño tal vez comienza a balbucear, pero pronto deja de hacerlo. El balbuceo no se convierte en habla que se pueda entender. Puede el niño no reaccionar a las voces, especialmente, cuando no está en brazos. El niño no sigue órdenes o no comprende las instrucciones, y el niño comienza a mostrarse descontento. Muchas veces las familias dicen que el niño duerme profundamente y nada le molesta, no lo despierta ningún ruido fuerte. Es una señal de alerta, que hay que seguir investigando.

Llegamos ahora al día del diagnóstico de la sordera. ¿Cómo se dieron cuenta que su niño no oía normalmente? Pudo ser por la prueba en el hospital, tanto porque usted como su médico podían tener sospechas y pudo ser el resultado de una infección como, por ejemplo, una meningitis. ¿Qué es la meningitis? Es una infección bacteriana de las capas del cerebro, es una etapa muy vulnerable para ustedes como familia, y muy sensible en la familia, en general. Ahora les dejo una pregunta para que ustedes reflexionen. Es una pregunta que igualmente puede utilizarse en diferentes interacciones con las familias para evaluar a qué nivel las personas se sienten. Sabiendo lo que saben ahora, ¿qué me diría o qué se diría a usted mismo, cuando recibió el diagnóstico de pérdida auditiva? En otras palabras, sabiendo lo que hasta ahora ha conocido, ¿qué miedos, qué expectativas, qué frustraciones todavía presenta?, que son diferentes a las que tuvo el primer día del diagnóstico de sordera.

Ante el diagnóstico, los padres pueden sentir lo mismo que se siente al haber perdido a un ser amado. Es conocido como un proceso de duelo, y conlleva a un período de gran intensidad emocional. No todas las personas pasan por todas estas etapas ante una pérdida, ni tampoco sucede en el mismo orden. Cada quién o cada familia reacciona diferente.

Dentro de las etapas que tenemos, está el choque emocional, está la negación, el querer evaluar al niño por diferentes audiólogos o diferentes médicos, para encontrar a alguien que le diga lo contrario. Está el dolor extremo, que muchas veces los padres no lo exteriorizan. Hay un enojo, hay culpa, hay mucha tristeza y depresión, hasta que por fin se llega a la etapa de aceptación y, por ende, ya a la adaptación de poder educar y poder tener dentro de la familia a un niño que tiene pérdida de audición.

Algo importante acá, cuando leen las etapas de vida, es algo que

recientemente aprendí en una conferencia y nunca se me había ocurrido antes, cómo este ciclo de estas como secuencia de emociones, puede regresar a lo largo de la vida, ante etapas de vida cruciales, como por ejemplo, ahí pueden ver, el ir a la escuela por primera vez, la invitación a la primera fiesta de cumpleaños, la primera cita, el primer novio, cuando se mudan a la universidad, son diferentes etapas que representan diferentes retos en la vida de cualquier persona. Ya no se diga cuando una persona tiene una pérdida auditiva, entonces le hace recordar a los padres la existencia de esa pérdida de audición. Lo importante es que los padres se sepan que es normal sentir estas emociones y, como profesionales, debemos aprender a hablar con ellos, acerca de estos sentimientos, para ayudarlos a separar las etapas más rápido.

Repitiendo un poco reacciones comunes, enojo, tristeza y soledad, confusión y miedo, culpabilidad y dolor. Recordar mucho que dentro de las familias hispanas existe un rol marcado de género, donde las mamás son las encargadas, en la mayoría de casos, de manejar las visitas al médico, a la escuela, mientras que el papá es el proveedor. Muchas veces el papá entra en esa etapa de negación, tristeza y soledad, que no habla de sus emociones. Importante tratar de recordar a la hora que hacemos las visitas con los padres, si existe la figura de un papá, que sea mamá y papá los que participen juntos, para que vayamos ayudando a los dos a superar el problema.

Algunas formas para poder superar el duelo. Tenemos, primero aprender, tanto la familia a entender esos sentimientos y nosotros como profesionales, a dar esos sentimientos. A hacerles ver que está bien todo lo que están sintiendo, porque es muy normal en muchos padres pasar por eso. Exhortar a las familias a que hablen con otros. A veces escribir en un diario lo que van sintiendo ayuda, o incluso en un block o Facebook, o en cualquier forma que ellos puedan desahogar sus emociones. Muy importante encontrar grupos de padres que sean de niños con pérdida de audición, cerca de su área donde viven, o si no acceder vía online, pero poder encontrar ese grupo de soporte. Y para muchos, poder asistir a grupos religiosos.

Si a pesar de probar todas las diferentes formas, la tristeza es muy grande, y el sentimiento de no poder superarlo, siempre pueden buscar ayuda psicológica, ojalá nosotros siempre pudiéramos tener acceso a un buen psicólogo en el área, que nosotros podamos referir a la familia.

Algo que me llamó la atención, mientras estaba preparando este seminario, es cómo poder explicar, cómo de pronto venía la forma de cómo explicar la sordera a su hijo. Así cómo explicar esa sordera a la familia, amigos o vecinos. Importante siempre también recordar no todas las familias están preparadas para esto. Siempre puede ser algo difícil. Y es mejor hacerlo en el momento que se tienen tan fuertes y seguras, para poderlo hacer. Un ejemplo que, en un libro que se llama "Pequeñas conversaciones", al final les he compartido el nombre completo, por si quieren buscarlo, dan como ciertas ideas. Por ejemplo, una idea que ellos mencionaban era, tú eres sordo, tú eres un niño muy lindo y muy especial para mí y tu familia, tú tienes una pérdida de audición, es decir, tus oído u orejas trabajan diferente a los otros niños y para oír mejor, necesitas utilizar sus audífonos o implantes cocleares. Para darle esa seguridad que necesita.

Ahora, cómo poder explicárselo a la familia, amigos o vecinos. En su debido momento, cuando se sientan cómodos, pero el objetivo es que ustedes se eduquen primero, las características de la pérdida de audición de sus hijos, para que sean la herramienta que eduque al resto de la comunidad. Un ejemplo, es decir, Luis ocupa implantes cocleares, porque es sordo y ellos le ayudan a que pueda oír o simplemente, algo muy importante, que hay un estigma muy relacionada a la pérdida auditiva, siempre reiterar que el niño tiene sordera, está bien, no tiene nada qué ver con su nivel de inteligencia y el usar audífonos es como usar sus lentes, que le ayudan a poder oír mejor.

Les comparto una diapositiva al final, recursos para las familias, que ustedes pueden compartir. Hay diferentes videos y diferentes tutoriales. El video "Bienvenido a Holanda", así como diferentes materiales que pueden acceder en español, para ayudarles a las familias a superar esta etapa lo más pronto posible y guiarlos en el camino a seguir, en la educación de un niño con pérdida de audición.

Muchas gracias por acompañarnos el día de ahora. Si tienen preguntas o les gustaría solicitar materiales, contáctenos en nuestro sitio [oirparaaprender.org](http://oirparaaprender.org), gracias por su atención y los esperamos el próximo mes.

>> Ok, muchas gracias, doctora Caballero. Ahora hay un campo de texto para que puedan enviar cualquier pregunta que tengan. Y podemos leerlos y ayudarles con esto. También les recordamos

que una grabación en video de la presentación de hoy estará disponible en nuestra página web [oirparaaprender.org](http://oirparaaprender.org). Y al final de esta sesión, se les invitará a completar una breve encuesta, para ayudarnos a mejorar futuros seminarios de web. Y parece que no hay preguntas hoy. Entonces, queremos agradecerles su participación de hoy, en el seminario. Y esperamos verlos pronto, en nuestros próximos seminarios de web, muchas gracias por su tiempo, y pasen una feliz, ¿cómo se dice?

>> Navidad.

>> Navidad o estación de holiday.

>> Muchas gracias.