

# El Oído

Una publicación gratuita de Partners for A Greater Voice

Edición VI- 2015

## Contenido de este número:

Gracias	1
Poder para los padres	2
Empoderamiento de los padres	3
Padres! Tomad el mando	3
Resultados de la Encuesta	4-5
Aprendiendo a Escuchar	5
Entrenando y Empoderando a Cuidadores	6
CRPD	6

## GRACIAS! por Joanne Travers

Estoy encantada de ofrecer la última publicación de El Oído que se centra en los padres e incluye resultados de nuestra encuesta sobre educación a padres hecha en 2014. El haber trabajado en la República Dominicana ha sido más que gratificante durante más de doce años de servicio y aprecio a todo el mundo que ha participado en nuestra formación e iniciativas educativas.

Partners for A Greater Voice (PGV) y 65 compañeros voluntarios han completado 28 misiones para apoyar a profesores, profesionales y padres de niños sordos y con pérdida auditiva en San Pedro de Macoris, La Romana, Boca Chica, Santo Domingo, Moca y Santiago. Nuestra formación y misiones educativas han involucrado a más de 1000 dominicanos y muchas misiones incluyeron experiencias de aprendizaje en EEUU. El alcance de nuestra educación en salud auditiva y habilitación ha incluido atención temprana, terapia audio-verbal y talleres para emerger la narración así como misiones para empezar un colegio, construir habitaciones para terapia,

evaluar la audición de los niños y donar cientos de audífonos. Estoy fascinada por el impacto en los niños, padres, profesores, audiólogos y técnicos con los que hemos trabajado.

Estoy agradecida por el apoyo de los profesionales del Instituto de Ayuda al Sordo Santa Rosa, en particular a Onelia Aybar y Casilda Jiménez dos de las educadoras de sordos más amables y serviciales, quienes siguen comprometidas a fomentar el máximo potencial de los niños con pérdida auditiva. La profesora Yadixa Messina Álvarez participó y fue más allá, compartiendo con buena voluntad lo que había aprendido con muchos otros, incluyendo los padres. También estoy agradecida a las familias de Boca Chica y, en particular, a Estefanía Concepción quién dedicó siete años de servicio. Ella ha consolidado el Centro de Asistencia para el Sordo San Andrés (CASSA) y trabajó con Diorka Nolasco, quién dirigió el colegio con vigor y energía. PGV siempre acogerá los corazones de las profesoras que hemos formado en CASSA: Mercedes Yohannis Zapata, Estela Rivera y Tomasa Rodríguez.

Hemos formado y educado a Jacqueline Batiste y Nancy de la Cruz como Consultoras de Padres, quienes compasivamente han involucrado a las familias en San Andrés. Estela María Rivera ahora es una especialista en Rehabilitación Oral y trabaja en el Hospital Elías Santana donde PGV ha construido y equipado una habitación para hacer terapia audioverbal. Apreciamos la colaboración en el Hospital Elías Santana y damos las gracias a Nicole Hunter y todo el equipo quien ha transmitido la importancia de la participación de los padres y la rehabilitación, incluyendo a los técnicos en audiología Miguel Ángel Evangeliste, Génesis Troncoso y Misael Restituyo. Nuestros corazones llevan cariñosamente a los profesores de Santa Rosa, Moca, Centro Asistencial Experimental Sordos (CAES) y a más de 500 padres que viajaron lejos para por lo menos uno de nuestros talleres de padres y reuniones.

Los padres hacen que enfoque mi determinación y pasión a apoyar y a educar a otros. Sabiendo que los padres se tienen los unos a los otros, infunde esperanza y lleva a creer que cualquier cosa es posible para los niños con cualquier grado de pérdida auditiva. Espero que todo el mundo que ha estado en contacto con PGV y nuestros 65 voluntarios haya aprendido tanto como nosotros hemos aprendido de vosotros.

Paz y Bondad,  
Joanna N. Travers,  
Fundadora y Presidenta



## Poder para los padres, por Joanne Travers

David Luterman, educador de sordos y orientador de padres, ha abogado por los padres de los niños con pérdida auditiva sin tener en cuenta el método de comunicación elegido. En la mitad de los años 60, David comenzó un Centro para la Familia en la Universidad de Emerson en Boston, Massachusetts (EEUU) específicamente para apoyar a padres. Él ya sabía por aquel entonces que los padres no iban a comprender y que ellos no tenían un lugar seguro para compartir su dolor. Los profesionales sabían entonces que la participación de los padres era esencial para mejorar los resultados en los niños a la hora de aprender el lenguaje y David sabía que focalizarse en tratar a los padres era necesario.

Antes de fundar Partners for a Greater Voice, comencé Parent Connection en Massachusetts en 1996 (hoy en día es un capítulo de la Asociación Alexander Graham Bell for Deaf and Hard of Hearing) justo después de saber que mi hija tenía pérdida auditiva. Yo soy de la generación siguiente a David Luterman y durante diez años he encabezado eventos para padres y familias, talleres y conversaciones con padres. He escuchado sus historias, preocupaciones y su dolor. Educar y apoyar a otros padres se llegaría a convertir en mi propósito en la vida. Mantuve el poder para transformar la vida de mis propios hijos, así como la vida de cientos de otros padres educando a sus hijos con pérdida auditiva.

He llevado conmigo la expe-

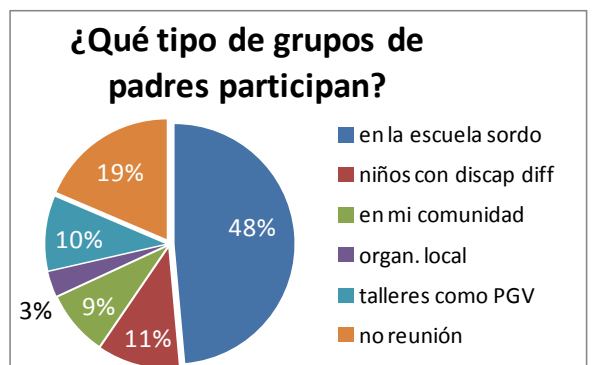
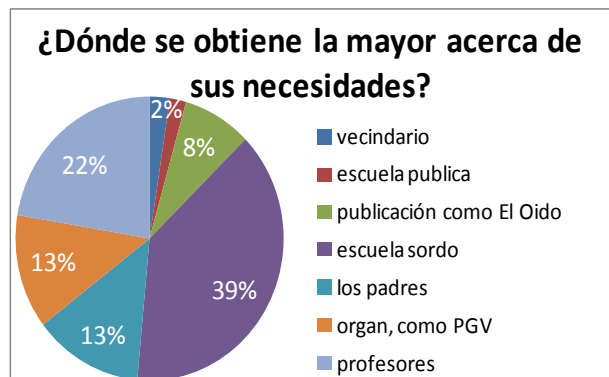
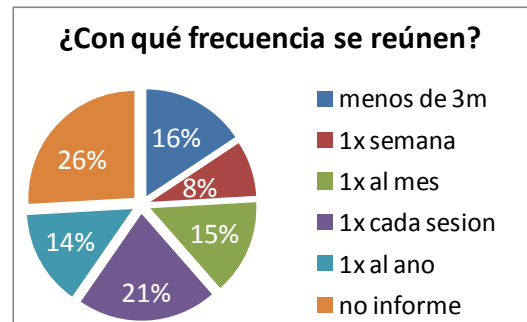
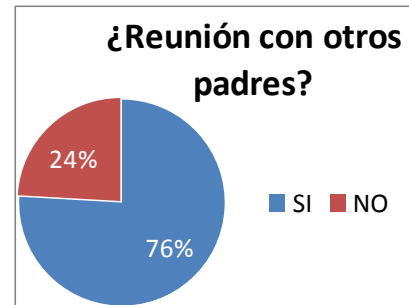
riencia de Parent Connection en cada una de las misiones en la República Dominicana. Quedando y escuchando a más de 500 padres se convirtió en una prioridad. Como David Luterman, creo que tratar a un padre es lo más importante. Los padres conocen de manera innata a sus hijos y sueñan con que crezcan bien: consigan una educación, tengan amigos, encuentren trabajo y, con el tiempo, formen una familia. Con la sordera, sus sueños normalmente quedan destrozados. Dentro de los corazones desbordados de muchos padres, sus emociones serán cambiantes. Veo a padres alrededor del mundo que se han perdido por el dolor. Muchos tienen recursos limitados o carecen de un lugar en el que encontrar apoyo e información rigurosa.

Reunir a los padres y cuidadores juntos desprende algo especial. Ellos demuestran su temor, dolor, preocupación y vulnerabilidad. Quedar unos con los otros da un sentido de pertenencia y es seguro a la hora de compartir historias. Los padres tienen riqueza de información y las reuniones de padres son educativas, variadas y afirmantes.

Los grupos de padres no son nuevos, pero puede ser difícil organizarlos y mantenerlos. En EEUU, nuestra encuesta de PGV ha revelado que más del 90% de los padres sienten que mantener el contacto con otros padres es valioso. En la República Dominicana, más del 80% de los padres dominica-

nos que hemos encuestado dijeron que ellos sí participan en grupos de padres.

Después de 50 años de apoyo en los grupos de padres, David Luterman cree que transferir el poder al padre es necesario. Para transferir ese poder al padre, todo el mundo que trabaja en el campo de la salud auditiva y habilitación debe trabajar conjuntamente, enseñando y aprendiendo de los padres. Apoyar a los padres para ser líderes del desarrollo de su hijo. Recibe y promueve las fortalezas de los padres. Trata a los padres como compañeros, y fomenta las conversaciones entre padres. Cada padre tiene el poder de ayudar a su hijo/hija a conseguir su máximo potencial. ◇



## Empoderamiento de los padres, por Joanne Travers

Aprender sobre pérdida auditiva y educar a un niño con pérdida auditiva no ocurre de forma lineal; el proceso es multidimensional. Aprender sobre tecnología para la audición, opciones educativas, criar a un hijo y navegar en los derechos de la discapacidad es todo un viaje. Los padres necesitan estar atentos en la adquisición de conocimiento pero tienen que ser pacientes ya que el entendimiento y conocimiento se desarrolla con el tiempo.

El marco teórico para el apoyo de padre a padre se publicó recientemente por Shiela Moodie y Henderson en el *American Journal of Audiology* (Otoño 2015). Identifica al Padre que Aprende (padres que aprenden de otros padres) y al Padre que Apoya (padres que apoyan a otros padres). En situaciones de grupo, siempre hay padres que aprenden de otros y los que enseñan a otros. ¡Los padres normalmente juegan ambos roles! El Padre que Apoya es capaz de educar a otros padres y sentirse empoderado. Esto significa que han adquirido un cierto grado de conocimiento y se sienten competentes y con confianza. Como Padre que Aprende, sentirse empoderado significa que uno puede adaptarse, involucrarse, tomar decisiones y buscar las soluciones que son mejores para el progenitor, el niño y la familia.

Los terapeutas, profesores y médicos ayudan a promover ese empoderamiento informando correctamente a los padres. A la hora de decidir sobre el tipo de educación de sordos, el acceso al sonido a través de prótesis auditivas y los derechos sobre la discapacidad se debería involucrar a los padres (así como a las personas sordas y con discapacidad auditiva) y las conversaciones deberían reflejar las creencias y valores de los padres. Escuchar a los padres es fundamental, sin importar sus ingresos o nivel educativo. Como los terapeutas, profesores y médicos informan a los padres, también deben buscar el bienestar de éstos.

Tratar a los padres primero es fundamental, y esto se extiende más allá del dolor de los padres. Hacer a los padres responsables y esperar que sean líderes del desarrollo general de su hijo requiere caminar junto a ellos, apoyándoles en las actividades que son capaces de hacer y darles la mayor información cuando se sientan seguros para escuchar y asimilar.

El poder está en los corazones de los padres donde la pasión puede aflorar junto con fuerza, resistencia, confianza y liderazgo. ♦

## ¡Padres! ¡Tomad el mando! Rompiendo con el estigma por Joanne Travers

A menudo, la visión de la sociedad sobre la discapacidad impide a los niños llegar a su máximo potencial, donde las creencias y actitudes están arraigadas en las calles y escaleras de los barrios. En la República Dominicana, primero escuché que los niños sordos eran Sordomudos, estúpidos e indignos. Estas etiquetas sobre Sordos eran a las que se refería todo el mundo. Ví esto como una oportunidad para cambiar las actitudes y creencias y corregía a la gente respondiendo, "Cualquier cosa es posible para un niño Sordo. No son estúpidos ni mudos."

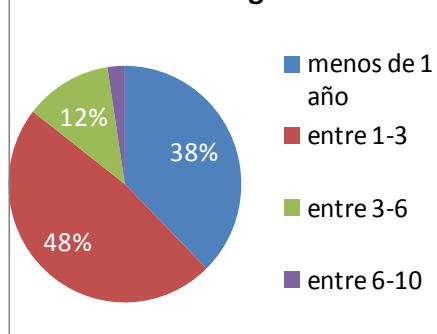
Conocí a padres afligidos en sus hogares. Algunos de ellos protegían a sus hijos del ridículo público y abusos físicos. Algunos padres que estaban avergonzados llevaban a sus hijos a orfanatos o colegios de Sordos tan sólo por liberarse de la carga de la sociedad y su dolor.

Los niños con discapacidad auditiva necesitan mayor consideración, apoyo, socialización, lenguaje y afecto por parte de sus padres. Para obtener buenos resultados en lenguaje e inteligencia emocional se requiere que los cuidadores tengan un buen autoconcepto, una buena salud psicológica y buen funcionamiento familiar. Todos los niños necesitan la atención y cariño de sus padres. Los niños necesitan sentirse valorados, al igual que los padres.

¡Escuchad Padres! Llegad a ser valientes y decididos para buscar ayuda, enfocados en el aprendizaje sobre pérdida auditiva lo más que podáis, sed comprensivos con las necesidades emocionales y sociales de vuestro hijo. Seguid aprendiendo, abrid vuestros corazones y sed fuertes en vuestras creencias. ¡Tomad el control!

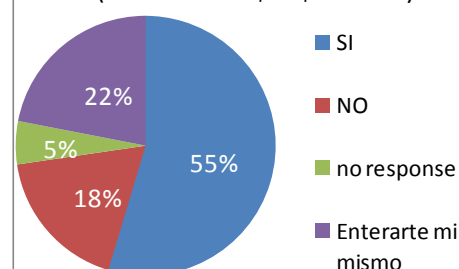
Para conseguir un cambio social, los padres deben fomentar las habilidades de autodefensa en su hijo y, a medida que los niños crecen, llegarán a ser parte de ese movimiento social para romper con el estigma. ♦

**Año de Diagnóstico**



**Ha recibido información acerca de la educación, programas, o escuelas**

(cuando se enteró por primera vez)



## Resultados de la encuesta realizada por PGM

En el 2014, Partners for A Greater Voice encuestó a padres y llevó talleres de Psicología Positiva en Boca Chica, Andrés, San Pedro de Macorís, Santo Domingo, y Los Alcarrizos. Más de ciento veinte (120) padres participaron en los talleres, y se recopilaron un total de ciento sesenta y seis (166) encuestas. Participaron padres de todos los niveles socioeconómicos. La encuesta afianzó doce años de experiencia cualitativa trabajando con padres en la República Dominicana y facilitó la creación de Programas Esenciales por PGM para formar y capacitar a los padres.



Las respuestas a treinta y ocho preguntas fueron completadas por las madres (70%) y padres (17%), así como los abuelos, tíos y hermanos (13%). Aproximadamente el 40% reportó tener estudios universitarios o grados avanzados. La mayoría de los que respondieron dijeron que sus niños tenían pérdida auditiva bilateral en el rango de severo a profundo, sin que exista sospecha de otra discapacidad.

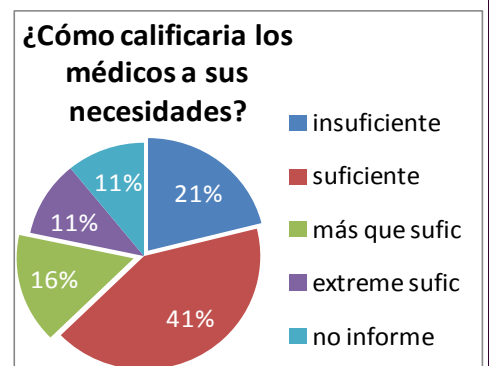
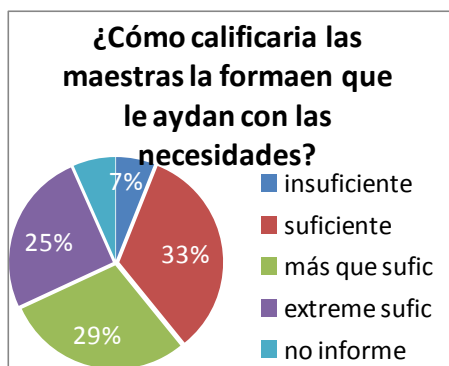
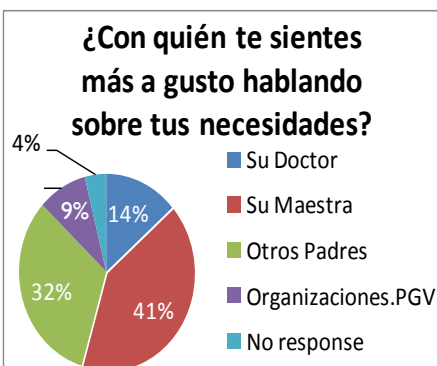
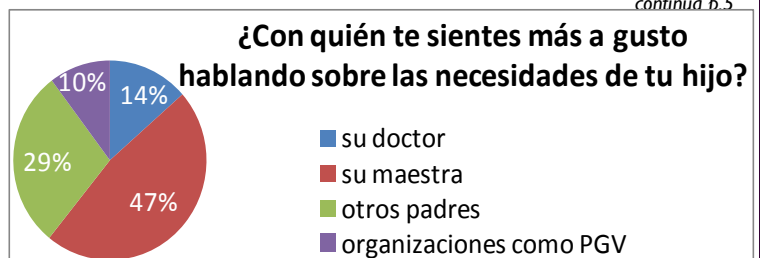
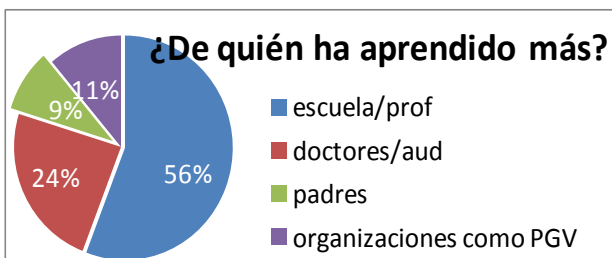
La encuesta reveló que los padres confían principalmente en los médicos y los maestros para obtener información sobre la pérdida de audición y cómo cuidar de su hijo (> 75%). La mayoría se sentían extremadamente o muy cómodos hablando con los profesores (55%), seguidos por los médicos (27%); sin embargo, muchos se sentían bastante cómodos hablando con cualquiera de ellos.

PGV ha observado que los padres dominicanos tienen dificultad para coordinar las reuniones de padres regularmente fijadas, debido al transporte, la ubicación geográfica y / o a las obligaciones de la familia. Esta podría ser la razón por la cual la encuesta reportó que el aprendizaje obtenido de los otros padres fue mínimo (sólo 13%). Aún así, el 78% de todos los resultados indicó que la calidad de la interacción con otros padres fue más que suficiente o extremadamente suficiente.

PGV se ha dado cuenta que la mayoría de los padres de bajos ingresos tienen un acceso limitado a los servicios de salud auditiva y al apoyo para padres. Estos padres (y sus hijos) a menudo se sienten aislados. La mayoría de encuestados solicitaron capacitación para padres y talleres (81%). Más del 50% participó en programas de educación e iniciativas de padres, y el 99% consideró la calidad de la información era suficiente, más que suficiente, o extremadamente suficiente.

Puede ser sorprendente el hallazgo de que sólo el 5% de los padres sienten niveles altos o muy altos de estrés mientras cuidan de sus hijos, dado el hecho de que hay menos servicios para discapacitados, educación limitada, y altos niveles de discriminación en el país de República Dominicana. Las familias dominicanas aprenden a hacer frente a la adversidad y a ocultar sus

*continúa b.5*





## Aprendiendo a Escuchar ¿Es para tu hijo? por Joanne Travers

En 2013 aprendí que el Departamento Ministerial de Educación de Sordos había establecido educación bilingüe en los colegios de todo el país. Se tenían que enseñar el Español y la Lengua de Signos, sin que hubiese divergencia. Estoy entristecida por el hecho de que los padres de la República Dominicana han limitado las opciones para los Sordos. Durante una reunión de padres en 2013, PGV aprovechó la realidad sobre lo que estaba pasando en aquel momento. Una madre comentó: “Mi hija mayor viene a casa y dice ‘Mamá, no quiero utilizar mis manos. ¡Quiero utilizar mi voz!’” ¿Cómo puede ser esto? Pienso. ¿Están las autoridades privando a un niño de su interés comunicativo? En otra reunión, los padres se someten a lo que está disponible. “Estamos agradecidos de tener un colegio cerca y que nuestros hijos estén aprendiendo.”

En doce años de conversaciones con más de 500 padres dominicanos, la mayoría de los padres quieren que sus hijos hablen. 92% de los padres de niños que han nacido sordos son oyentes y más del 95% de estos padres escogen la audición y el lenguaje hablado (LSL), según un estudio de EEUU publicado hace unos años. Para que ocurra la audición y el lenguaje hablado, los padres deben poner el audífono o el implante coclear en las orejas de sus hijos durante todas las horas en las que están despiertos. Muchos niños con sorderas profundas, a menudo no se benefician de un audífono y necesitan un implante coclear para escuchar los sonidos del habla y el lenguaje conversacional. Si los implantes cocleares no son posibles económicamente, entonces los padres tie-

nen otras opciones que pueden elegir para sus hijos: aprender a leer los labios, aprender lengua de signos o abogar por los beneficios de la salud auditiva del gobierno.

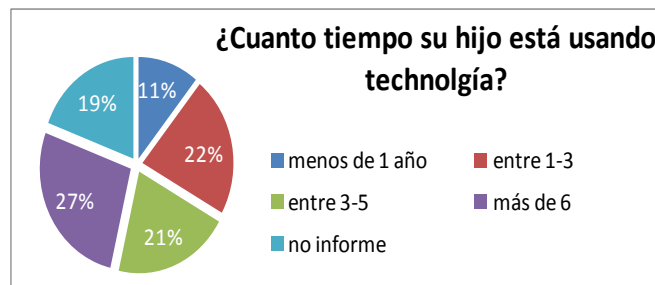
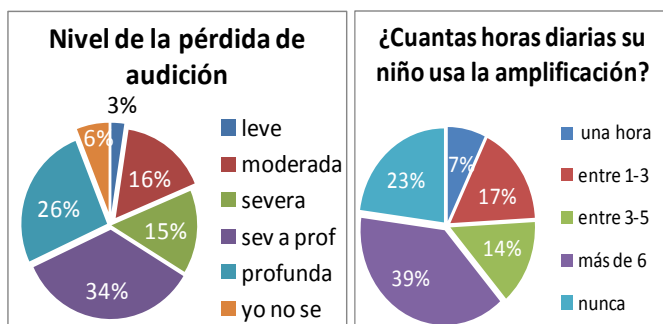
Si la audición y el lenguaje hablado es el objetivo, entonces aprender a escuchar es el primer paso. Los padres deben buscar tiempo para hablar con sus hijos. Escuchar con la tecnología auditiva implica práctica y los niños necesitan estar inmersos en una conversación oral. ¡La identificación temprana y la inmersión lingüística son esenciales! Cuanto más temprano se identifique y se trate a un niño con pérdida auditiva (tecnología auditiva, rehabilitación oral, aprender a escuchar), mayor potencial tendrá para el lenguaje hablado, los programas de cribado auditivo neonatal son ideales.

La audición y el lenguaje hablado es una opción, al igual que la modalidad bilingüe y la lengua de signos son otras opciones, y los padres necesitan estar completamente informados de todas estas opciones. Los resultados de la encuesta hecha por PGV muestran que el 25% de los padres dominicanos no sabían de todas estas opciones. Los niños necesitan estar expuestos a un lenguaje fluido y rico lo más tempranamente posible. Los colegios deben estar organizados para acomodar modalidades de comunicación diferentes según los intereses y deben estar equipados para apoyar las diferentes necesidades de aprendizaje de los niños. No todos los niños sordos son iguales e independientemente de su grado de pérdida auditiva, los padres y sus hijos tienen unos derechos. Transferir el poder al progenitor es positivo, pero llevará tiempo a los padres dominicanos el estar unidos, reaccionar ante los derechos humanos y demandar que estén disponibles diferentes opciones de comunicación y educación para sus hijos. ◊

### Resultados...

preocupaciones, y PGV ha sido testigo de que las familias de bajos ingresos a menudo están cargadas de necesidades básicas. Las personas a cargo del cuidado de los niños, no se centran en la discapacidad tanto como en las otras necesidades dentro de la familia. En muchos casos, la discapacidad auditiva del niño es ignorada o se pospone. Consecuentemente, el desarrollo social, emocional y del lenguaje de un niño con sordera se ve comprometido. PGV predice que el nivel de estrés aumentará a medida que los padres dominicanos se eduquen más, participen en la educación de sus hijos, y se activen en la defensa de sus hijos y el cambio social. En los Estados Unidos, por ejemplo, donde existen leyes de discapacidad y servicios de educación especial para apoyar las necesidades individuales de los niños con discapacidad, más del 44% de los padres sienten altos o muy altos niveles de estrés mientras se dedican al cuidado de sus hijos. Aun así, estos niños en los Estados Unidos están terminando la secundaria, asistiendo a universidades, y trabajando mucho más que antes. De adultos, muchos se convierten en defensores de los servicios de acceso y educación para apoyar a las personas sordas y con problemas de audición. ◊

### 25% de los padres no recibió opciones de comunicación



## Formando y Empoderando a los Cuidadores de Niños Sordos y Con Discapacidad Auditiva

Padres saludables, felices y estables emocionalmente tendrán niños saludables, felices y estables emocionalmente.

Partners for A Greater Voice (PGV) ofrece un programa único e interactivo diseñado para educar a cuidadores. Este programa se basa en la experiencia cualitativa, investigación y resultados recogidos a través de encuestas de padres de PGV durante los últimos dieciocho años. Joanne Travers, directora, lidera este programa innovador con seis módulos esenciales para:

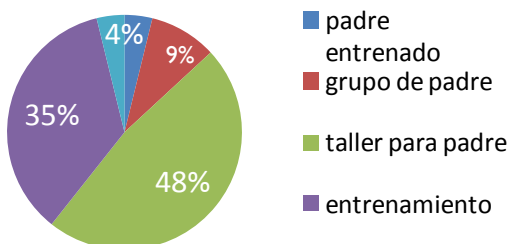
*abordar la salud auditiva y la habilitación  
enfocarse en las necesidades especiales de los padres para la salud emocional  
preparar a los padres para el viaje de educar a sus hijos*

El programa de PGV entrena satisfactoriamente y empodera a los cuidadores basándose en sus capacidades y recursos disponibles, con el objetivo adicional de promover resultados sostenibles para niños sordos oralistas y con discapacidad auditiva. A lo largo del programa se incorporan actividades y ejercicios para entrenar a los padres para llegar a ser los líderes del desarrollo de su hijo mientras fomentan la salud física y bienestar emocional.

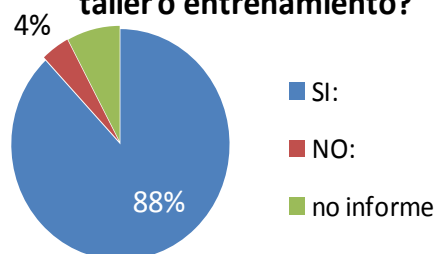
Los cuidadores son las figuras más influyentes en el desarrollo social, emocional y cognitivo del niño. Para obtener buenos resultados en el lenguaje y en inteligencia emocional, exige a los cuidadores tener una buena autopercepción, mejor salud psicológica y un alto funcionamiento familiar. Estos constructos se infunden en *Los Programas Esenciales para Entrenar y Empoderar a los Cuidadores*. Más allá de los conceptos de salud auditiva y habilitación, el programa ofrece experiencias de aprendizaje, conversaciones grupales, narración de cuentos y estrategias necesarias para los padres abogar y desarrollar el máximo potencial de su hijo con pérdida auditiva.

*Envía un email o llama a Partners for A Greater Voice para apuntarte a tu curso. PGV ofrece un curso de un día para profesionales y seis cursos de cinco horas de duración para padres.*

### La forma en que usted mejor podría recibir apoyo



### ¿Dispone del tiempo para un taller o entrenamiento?



*Expandingo el mundo de un niño sordo o con problemas de audición ©*

Partners for A Greater Voice  
Post Office Box 734  
Ipswich, Massachusetts 01938  
U.S.A.  
greatervoice@comcast.net  
978-312-1200

## Convención para los derechos de las personas con discapacidad (CRPD en inglés)

CRPD se aprobó en 2006 en la oficina central de las Naciones Unidas en Nueva York y es el primer tratado completo sobre los derechos humanos del s. XXI. Actualmente hay 159 países que han firmado este tratado, incluyendo la República Dominicana. La Convención lleva décadas de trabajo a través de las Naciones Unidas para cambiar las actitudes y enfoques de las personas con discapacidad. Adopta una amplia categorización de las personas con discapacidad y reafirma que todas las personas con todos los tipos de discapacidades deben disfrutar de los derechos humanos y libertades fundamentales. Con más de un billón de personas con discapacidad en el mundo, han surgido fuertes grupos de discapacidad para no sólo proteger los derechos de las personas con discapacidad sino para apoyar el potencial social, emocional e intelectual.

[www.greatervoice.com](http://www.greatervoice.com)