

## Experiencias de los padres sobre el uso de dispositivos auditivos

Muchos padres tienen poco conocimiento de los dispositivos auditivos y aprender a utilizarlos puede resultar complicado. En este video, algunos padres comparten sus experiencias sobre los retos a los que se enfrentaron y las estrategias que les ayudaron.

“Una vez se ha determinado la tecnología a usar y se haya programado, ajustado y adaptado al niño para proporcionar el mayor beneficio, otro reto puede ser, especialmente en niños pequeños, mantenerla puesta en sus oídos. Recuerdo que mi hijo se quitaba el audífono antes de tener los implantes cocleares, le gustaba tenerlo en su mano, mirarlo y chuparlo y a veces tirarlo, era un juego para nosotros. Bueno, cada minuto que no lo tiene puesto es un minuto que no oye. Así que eso es un reto. Mi mamá que es una muy buena costurera hizo una versión modificada de gorras de aviador. Tal vez las haya visto. Tienen unas tapas que cubren las orejas y ella les agregó cintas para el mentón para que pudiéramos atarlas. Mi hijo no era lo suficiente hábil para desatarla y quitarse la gorra para quitarse los audífonos o los implantes cocleares. Le pusimos las gorras por muchos meses hasta que se adaptó lo suficiente a la tecnología y disfrutó tener acceso a sonidos lo que previno que se los quitara y perdiera”.

“Le pusimos el audífono y nos esforzamos al máximo, él se los quitaba todo el tiempo. Dicen que se los siga poniendo, pero siendo honesta, pero se me hizo bien difícil el primer mes y medio ponérselo y que lo mantuviera puesto. Lo que más me ha ayudado para ponerle el aparato auditivo y que lo mantenga puesto es saber que los primeros tres años de vida y en especial el primer año es el momento en el que las sinapsis neuronales empiezan y todo y es de la mayor importancia”.

“Inicialmente sentirnos cómodos con la tecnología, creo que, al recibir el audífono y luego el implante coclear, no estábamos muy seguros de inclusive cómo hacerlos funcionar. Creo que entender que la tecnología no es tan frágil como uno piensa. Uno no debe tener miedo de manipularla o ensayar cosas, o descubrir cómo funciona y también tener la consistencia de mantenerla puesta con gorras y cinta para tupé y tiras pequeñas y animar y elogiar a su hijo cuando lo mantenga puesto para que lo haga, y, y sí, mucho reconocimiento nos ayudó a salir adelante”.

“Lo hemos ido descubriendo sobre la marcha y hemos hablado con otros padres. Mucha gente usa cintas para la cabeza, pero a nuestra hija no le gustan. Tuvimos que descubrir lo que funcionó para ella. Fueron muchos los ensayos como usar la cinta para tupé, a ella no le gustó. Me pregunté qué tendría que hacer para mantener esto puesto. Finalmente, después de buscar en el Internet y otros, preguntar a los padres qué hacían, y encontré estos moños que se ajustan su implante coclear de manera perfecta, se ajusta muy bien de tal manera que nunca se le suelta del implante. Simplemente lo enganchamos en las mañanas y listo. Ella no tiene que preocuparse de que se le caiga o colocarlo sobre el imán porque permanece en su lugar”.

“Muchos en nuestra familia no creían que mi hija era sorda y lo que esto significaba. Cuando ella no respondía y cosas como esta, ellos eran como “ella tiene implantes cocleares, ¿por qué no me contesta? Bueno, uno tiene que estar en frente de ella, necesita conseguir su atención y cosas como eso. Ellos

pensaron que la tecnología iba a solucionar todo, y ayuda mucho pero no reemplaza todo. El mayor reto creo que fue cuando ella dormía durante el día y si se quedaba con alguna otra persona, asegurarse de que le pusieran la tecnología auditiva empezando en un lugar tranquilo para que no fuera expuesta a demasiado estímulo. Eso fue bien difícil porque todo el mundo sentía que no estaba hablando muy alto. Fue muy difícil para ella al principio, y educar porque nadie quería ser maleducado o ignorante ni nada por el estilo, pero simplemente no entendían bien”.

“Seguir intentando y mantenerlos puestos, creo que eso fue los más difícil. Fue muy difícil hacer que se los pusiera, pero lo seguimos intentando y poniéndoselos. Con el tiempo mejoró y ahora ella los usa sin ningún problema. Tomó un buen tiempo, pero no se rindan, sigan haciendo que se los pongan, sigan insistiendo”.

“Creo que entender lo que él oye en ambientes ruidosos ha sido difícil. Notamos un cambio en su comportamiento, y no sabemos necesariamente la causa. Creo que a veces es fatiga auditiva o demasiado estímulo de los audífonos porque no filtran todo el ruido de fondo. Creo que eso ha sido un reto, entender el punto en el que se encuentra, si mucho sonido es demasiado para él. Sí, lo mismo que Kiera, es difícil imaginar cómo es en realidad, lo más parecido que puede hacer es ponerse el audífono, cuando realizamos los controles, si funciona, es una experiencia diferente, pero se trata de su experiencia típica, pero relacionar eso con, entre comillas, una experiencia normal, típica, para una persona con audición normal, es realmente difícil. Como Kiera dijo, cómo es realmente un ambiente ruidoso para él. Todos dicen “sí, es solamente ruido de fondo” qué significa esto. Creo que cuando sea mayor es probable, ojalá vaya a explicar un poco mejor. Creo que ser conscientes de los lugares a donde vamos, si necesita descansos de escuchar, dándole ese descanso lejos de demasiado estímulo, por ejemplo, si estamos en un lugar con muchas personas, simplemente creando un poco de espacio ha ayudado. Creo que nosotros modelando si hay un entorno ruidoso “¡Vaya! Hace mucho ruido aquí” o algo que le haga entender, “sí, esto no es solo ruidoso para mí, es todo el entorno”. Creo que hemos hecho esto, señalando los sonidos desde el principio. Por ejemplo, “hay un avión volando arriba de nosotros, hay un tren que está pasando cerca de nosotros, vaya, hace mucho ruido, es un ruido fuerte”, lo que creo que un adulto ha aprendido, básicamente uno como que mezcla el sonido con otros si pasa un tren, pero creo que especialmente para él con audífonos es abrumador. Guiarlo durante esas experiencias ha sido clave, sí. Simplemente asegurándonos de que, ya sabes, él pueda ver tu cara cuando hablamos, y que contemos con su atención cuando hablamos con él y todas estas cosas necesarias para una buena comunicación, que son buenas para todos. Somos conscientes de esa parte y creo que nos ha sorprendido con el paso del tiempo porque nos dijeron que no sería capaz de aprender de forma incidental y nos ha demostrado que lo oye todo, siempre está escuchando incluso parece que está haciendo sus cosas en algún sitio y estamos hablando y simplemente dice una palabra que acabamos de decir, así que él siempre está escuchando”.

Otros padres y los profesionales con los que trabaja pueden ayudarle a aprender.

“Cuando nos enteramos por primera vez, no sabía a donde ir. Así que llamé, vivíamos en Nevada, a los servicios de intervención temprana de Nevada y los llamé, ellos me mandaron a AGBell que es un grupo de apoyo que me enseñó las diferentes opciones que tenía y ellos, y ellos me ayudaron a entender qué preguntas hacer, inclusive dónde empezar”.

“Aprender los sonidos de Ling y aprender a escuchar los sonidos, porque realmente no sabía nada de eso de antemano, así que tener esos recursos disponibles para nosotros y la gente dispuesta a ayudarnos y querer ayudarla y que se ponen contentos cuando ella progresa, y nos apoyan y realmente la quieren y les encanta ver su progreso”.



# OÍR PARA APRENDER™

Recursos para padres de niños sordos o con problemas de audición

“Los padres me ayudaron a resolver cosas sencillas como: "Sus orejitas de síndrome de Down son muy débiles, no van a ser capaces de mantener el audífono ahí. No son lo suficientemente fuertes, ¿cómo puedo mantener el audífono ahí? Me dijeron que probara con cinta adhesiva de doble cara, ya sabes cinta para tupés, ¡es genial! Es una cinta adhesiva de doble cara que se pega a la cabeza y no hay que preocuparse de que se caiga. Pequeñas cosas como esas fueron realmente útiles por parte de los profesionales y de otros padres”.

Si tiene dificultades a la hora de manejar el uso de los dispositivos auditivos de su hijo o se siente inseguro sobre cómo solucionar los problemas, póngase en contacto con su audiólogo. Existen grupos de apoyo a los padres a nivel estatal y nacional; consulte la sección de recursos para obtener más información.