

Ayudar a los niños sordos

Apoyo familiar y comunitario para
los niños que no oyen bien

por

Sandy Niemann
Devorah Greenstein
Darlena David

Dibujos por Heidi Broner

Traducción al español por Lisa de Ávila



Oakland, California, EE.UU.

Derechos reservados © Hesperian–Guías de salud, 2008

Hesperian invita a otros a copiar, reproducir o adaptar a las condiciones locales cualquier parte de este libro y sus ilustraciones, siempre y cuando las partes utilizadas se distribuyan gratuitamente o al costo —pero no con fines de lucro.

Cualquier persona u organización que desee copiar, reproducir o adaptar cualquier parte de este libro con fines comerciales, deberá primero obtener la autorización de Hesperian.

Antes de comenzar a traducir o adaptar la información de este libro, por favor comuníquese con Hesperian para recibir sugerencias y evitar duplicar trabajo que quizás ya exista. Rogamos que se nos envíe una copia de cualquier material en que se utilice parte del texto o de los dibujos de este libro.

Primera edición en español, mayo de 2008.

Impreso en Canadá

Printed in Canada

ISBN: 978-0-942364-47-7

Library of Congress Cataloging-in-Publication Data

Niemann, Sandy.

[Helping children who are deaf. Spanish]

Ayudar a los niños sordos : apoyo familiar y comunitario para niños que no oyen bien / Sandy Niemann, Devorah Greenstein, Darlena David ; dibujos, Heidi Broner ; traducción al español, Lisa de Ávila.

p. cm. -- (Early assistance series for children with disabilities)

Includes bibliographical references.

ISBN 978-0-942364-47-7 (pbk.)

1. Deaf children--Means of communication. 2. Deaf children--Family relationships. 3. Deaf children--Services for. 4. Child development. I. Greenstein, Devorah, 1944- II. David, Darlena. III. Title.

HV2391.N5418 2008

362.4'25083--dc22

2008016126

Fotografía de la portada:
Benjamín Alcántara

Arte de la portada:
Leana Rosetti

Hesperian
2860 Telegraph Avenue
Oakland, California 94609, Estados Unidos

Créditos

DESARROLLO DE LA EDICIÓN EN INGLÉS

Coordinación del proyecto:

Darlena David

Coordinación del arte: Sarah Wallis,
Nicole Perez, Devorah Greenstein

Diseño y producción: Sarah Wallis

Diseño de la portada: Sarah Wallis

Textos adicionales: Todd Jailer, Susan
McCallister, Nicole Perez, Tawnia Queen,
Sarah Shannon, Sarah Wallis

Ayuda en la investigación: Amina La
Cour Mini, Nicole Perez, Tawnia Queen,
Rebecca Ratcliff, Amy Wilson

Coordinación de producción:

Susan McCallister, Sarah Wallis

Coordinación de la validación: Amina
La Cour Mini, Nicole Perez, Tawnia
Queen, Rebecca Ratcliff, Kathryn Young

Ilustraciones adicionales:

Sara Boore, Barbara Carter, Joy Conway,
Christine Eber, Regina Faul-Doyle,
Sandy Frank, Anna Kallis, Susan Klein,
Joyce Knezevich, Gabriella Núñez, Kate
Peatman, Nicole Perez, Petra Röhr-
Rouendaal, Mona Sfeir, C. Sienkiewicz,
Sarah Wallis, Lihua Wang, David Werner

Corrección de estilo:

Leona Benton, Todd Jailer, Jane Maxwell

Coordinación editorial:

Sarah Shannon, Todd Jailer

DESARROLLO DE LA EDICIÓN EN ESPAÑOL

Traducción:

Lisa de Ávila

Corrección de estilo:

Iñaki Fernández de Retana, Luis Solano, Kathleen
Vickery

Coordinación de la edición en español:

Todd Jailer, Kathleen Vickery

Diseño y producción:

Leana Rosetti

Diseño de la portada:

Leana Rosetti

Fotografía de la portada:

Benjamín Alcántara, tomada en el *Instituto
Pedagógico Para Problemas de Lenguaje*, una
escuela para sordos sin fines de lucro. ¡Apóyela!
Vea el sitio web: www.ippliap.edu.mx

Ilustraciones adicionales:

Leana Rosetti, Shu Ping Guan

Investigación adicional:

Kathleen Vickery

Coordinación de producción:

Todd Jailer

Coordinación de la validación:

Todd Jailer, Kathleen Vickery

*Reconocemos a todos los voluntarios y
personal de Hesperian, cuyos esfuerzos
hicieron posible la realización del libro.*

Agradecimientos

Extendemos nuestro más sincero agradecimiento a las siguientes organizaciones e individuos por el apoyo financiero que nos brindaron en el desarrollo del presente libro y de la serie de Asistencia Temprana:

Esta publicación fue posible por el apoyo de Plan International, Childreach —miembro estadounidense de Plan Internacional, DANIDA —Royal Danish Ministry of Foreign Affairs, May y Stanley Smith Charitable Trust, United Nations Children’s Fund (UNICEF), US Agency for International Development (Cooperative Agreement No. 442-A-00-02-00172-00), y Audrey Webb. Las opiniones expresadas dentro de este libro no necesariamente reflejan las opiniones del U.S. Agency for International Development, ni de los demás que nos han apoyado financieramente.

Ayuda con la validación

Cómo ayudar a los niños con sordera es un tema muy polémico. Agradecemos muchísimo a todas y todos los que nos compartieron sus experiencias, opiniones y sabiduría a pesar de que no estaban de acuerdo con todas las ideas en los borradores del manuscrito.

Este libro se desarrolló con la colaboración de muchos grupos de base y asesores de todo el mundo. Nos gustaría reconocer su ayuda en los procesos de validación:

LA VERSIÓN EN INGLÉS:

En Bangladesh:

Centro para Discapacidad de Desarrollo

En Cameroon:

Ministerio de Vida Abundante para Niños Ciegos y Sordos

En la Republica China:

Centro de Rehabilitación para Discapacidad del Oído "Tianjin"

En Ghana:

Escuela para Sordos "Ashanti"

En Haiti:

Pazapa



En India:

Balavidyalaya

En Jamaica:

Grupo para los Discapacitados "Clarendon",
Asociación para los Sordos de Jamaica

En Mongolia:

La Escuela para Niños Sordos y Ciegos

En Tanzania:

Chama Cha Viziwi Tanzania (CHAVITA)

En Uganda:

Sociedad de Uganda para Niños con Discapacidad

En Vietnam:

Cáritas (CRS), Pearl S. Buck Internacional

En Zimbabwe:

Centro de Niños Sordos "NZEVE"

LA VERSIÓN EN ESPAÑOL:

María Rosa Lissi, **Chile**

Carlos Ramírez, **Chile**

Karen Gundelman, **EE.UU.**

Cynthia Amerman, **EE.UU.**

Pamela Molina, **EE.UU.**

Cristi Berdichevsky, **EE.UU.**

Manuel Orellana,

El Salvador

Danis Rodríguez,

El Salvador

Patricia Castellanos

Rodríguez de Muñoz,

Guatemala

Eugenia Florez Hernández,

México

Flavia Anau Levi, **México**

Javier López, **Nicaragua**

Gracias a Amy Banks y Evelyn Flores de la Fundación Puntos de Encuentro por facilitar la validación de partes del Capítulo 1 en Nicaragua con miembros del Centro Fé, Esperanza y Amor, Escuela Cristiana de Sordos in Managua; la Asociación por un Mundo sin Barreras en Chinandega; y la Asociación Nacional de Sordos de Nicaragua (ANSNIC). También agradecemos al Lic. Alonzo Porras, la Dra. Natalia Popova, la Dra. y el Dr. Shepard-Kegl, y a Reyna Cruz.

Varios cuentos en este libro son adaptaciones de artículos escritos por las siguientes personas u organizaciones:

Judith Collins (página 103), Birgit Dyssegaard (páginas 142, 161, and 166), Elina Lehtomaki (página 148), Asociação de Pais e Amigos dos Surdos do Cabo (página 150), M. Miles (página 162), Paul Mumba (página 163), y EENET –Enabling Education Network y DICAG – Disabled Childrens Action Group (página 189).

La lista sobre los problemas frecuentes de los audífonos (página 226) fue reproducida con el permiso de Balavidyalaya, en la India.

También nos gustaría agradecer a todos los asesores, revisores y otros que nos compartieron sus conocimientos y sabiduría para la versión en inglés:

Carol-lee Aquiline, World Federation of the Deaf, Finland

Jonathan Brakarsh, Family Support Trust, Zimbabwe

Freda Briggs, Australia

Arlene Brown, Speech, Language, and Hearing Sciences, University of Colorado, USA

Gonzalo Delgado, Plan Internacional, UK

Charlie Dittmeier, Maryknoll Deaf Development Program, Cambodia

Birgit Dyssegaard, DANIDA, Denmark

Jill Ellis, Center for the Education of the Infant Deaf, USA

Roxanna Pastor Fasquelle, Mexico

Teresa Glass, USA

Gulbadan Habibi, UNICEF

Kathleen Huff, Catholic Relief Services, Vietnam

Khairul Islam, Plan International, Bangladesh,

Namita Jacob, Chetana, India

Patrick Kangwa, Inclusive Education, Zambia

Liisa Kauppinen, World Federation of the Deaf, Finland

Margaret Kennedy, Trainer on Disability & Abuse, UK

Elina Lehtomaki, University of Syvaskyla, Finland

Susie Miles, EENET, UK

David Morley, TALC, UK

Nancy Moser, Center on Deafness, UCSF, USA

Natalia Popova, Los Pipitos, Nicaragua

Shannon Reese, USA

Charles Reilly, Gallaudet University, USA

Rosalinda Ricasa, Gallaudet University, USA

Marilyn Sass-Lehrer, Gallaudet University, USA

Judy Shepard-Kegl and James Shepard-Kegl, Nicaraguan Sign Language Projects, Inc., USA

Andrew Smith, World Health Organization

Theresa Smith, American Sign Language and Interpreting School of Seattle, USA

Ester Tallah, Plan International, Cameroon

Abiola Tilley-Gyado, Plan International, UK

Andrew Tomkins, Institute for Child Health, UK

Joanne Travers, USA

Madan Vashista, USA

Susan Wecht, USA

Cindy Weill, Catholic Relief Services, Vietnam

Amy Wilson, Gallaudet University, USA

Sheila Wirz, UK

Doreen Woodford, Deaf Africa Fund, UK

Gabriela Holzman, Jean Weingarten Peninsula Oral School for the Deaf, USA

Owen Wrigley, Burma

Asesores médicos:

Brian Linde, USA

Chris Forshaw, Uganda

Mike C.F. Smith, UK y Nepal



Contenidos



Capítulo 1: La comunicación y los problemas de la audición	1
Por qué la comunicación es importante.....	2
Un idioma posibilita el aprendizaje y la vida comunitaria	10
Luchar juntos por los derechos de la gente sorda.....	11
Todos los niños pueden aprender a comunicarse	12
Capítulo 2: Los niños que no oyen bien necesitan ayuda desde pequeños.....	13
Cómo los niños desarrollan nuevas habilidades	14
El aprendizaje de un idioma	15
Cómo el lenguaje ayuda a que la mente se desarrolle.....	17
Los niños sordos necesitan ayuda temprana	18
Cómo saber si un niño necesita ayuda	18
Capítulo 3: Consejos para enseñar un idioma	21
Comuníquese lo más que pueda	21
Incorporar la enseñanza a la vida diaria de la familia	22
Muchas personas pueden ayudar a hacer las actividades.....	24
Sugerencias para ayudar a su hija a aprender	26
Adapte las actividades a los intereses y habilidades de su hijo.....	31
Capítulo 4: Habilidades básicas para la comunicación	33
Cómo los niños aprenden a comunicarse	34
Cómo preparar a la niña para usar señas y hablar	37
Cómo comunicarse con señas caseras	40
Ejemplos de señas	42
Anime al niño a hacer sonidos	44
Capítulo 5: Cómo saber lo que puede oír un niño	47
Los tipos de sonido.....	48
¿Cuáles sonidos puede oír su hija?	50
Cómo probarle la audición a su hija.....	51
Capítulo 6: Ayudar al niño a desarrollar su capacidad auditiva	59
Consejos para los padres	61
Cómo ayudar a la niña a captar sonidos	62
Capítulo 7: Escoger y aprender un idioma	67
Cómo los niños aprenden un idioma	68
El lenguaje y el pensamiento se desarrollan juntos.....	69
Lenguaje de señas e idioma hablado	72
Para usar un lenguaje de señas	73
Para usar un idioma hablado	75
Capítulo 8: Aprender un lenguaje de señas	85
Ayude a su hija a aprender diferentes tipos de señas	87
Cómo enseñarle a su hija a hacer señas	89
Cómo entender grupos de señas	94
Ayudar al niño a usar grupos de señas....	97
Hágale preguntas a su hija para animarla a pensar	99
Enseñarles el lenguaje de señas a los padres de los niños sordos	103

Capítulo 9: Aprender un idioma hablado	105
Aprender los sonidos del habla	106
Aprender sus primeras palabras	107
Contestar preguntas sencillas	111
Cómo se dicen las palabras	112
Aprender más palabras	114
Entender los grupos de palabras que usan los demás	116
Aprender a usar grupos de palabras	118
Capítulo 10: Aprender a convivir	121
Cómo los niños aprenden a convivir	122
Para los niños sordos, es más difícil	124
Cómo orientar el comportamiento de su hijo	125
Cómo promover el desarrollo social de un niño	132
Capítulo 11: Trabajar juntos para apoyar a los niños sordos	139
¿Cuál es su comunidad?	139
Crear una comunidad donde viven mejor los niños sordos	142
Forme grupos de apoyo	146
Reúna a los niños sordos con otras personas sordas	147
Las medidas que apoyan a los niños sordos benefician a todos	149
Capítulo 12: La educación	151
Las escuelas y la enseñanza de un idioma	154
Los niños sordos pueden estudiar en las mismas clases que los niños oyentes	155
Aprender en su propio grupo	157
Las buenas escuelas satisfacen las necesidades de los niños sordos	160
Las buenas escuelas preparan a los niños para ganarse la vida	164
Capítulo 13: Prevenir el abuso sexual de niños y niñas	167
¿Que es el abuso sexual infantil?	168
¿Por qué son vulnerables al abuso sexual los niños sordos?	169
Prevención del abuso sexual	171
¿Cómo puedo saber si alguien abusó de mi hijo?	176
Si su hija ha sido víctima del abuso sexual	177
Capítulo 14: Apoyo para los padres y otras personas que cuidan a los niños sordos	179
Cuando la familia se entera de que un niño no oye bien	180
Para entender lo que siente	181
Cómo lidiar con el estrés	182
Grupos de apoyo	184
Prepararse para actuar	187
Capítulo 15: Las causas de la sordera en los niños y cómo prevenirla	191
Infecciones de los oídos	193
Algo impide que el sonido atraviese el oído	198
Enfermedades infantiles	201
Medicinas que dañan la audición	206
La salud de las mujeres puede dañar o proteger la audición de sus hijos	207
Los ruidos fuertes y las lesiones	213
Sordera hereditaria o “de familia”	215
Apéndice A: Los audífonos	219
Apéndice B: Los implantes cocleares y la audición	227
Apéndice C: Cuadros de desarrollo infantil	231
Para encontrar más información	240

Algunas palabras sobre este libro

En este libro, ofrecemos información, explicaciones, sugerencias, ejemplos e ideas que le puedan ayudar a responder de formas flexibles y creativas a las necesidades del niño en toda su complejidad. Los niños que son sordos o que no oyen bien son todos diferentes. A cada uno le servirán más las técnicas y las actividades que su familia y otras personas adapten cariñosamente a sus habilidades y a sus necesidades particulares.

En lo posible, tratamos de explicar los principios básicos y las razones de hacer las cosas. Una vez que los padres entiendan los principios básicos de diferentes actividades o ejercicios, podrán empezar a adaptarlos, aprovechando los recursos y las oportunidades que existan en la zona donde viven.

En este libro, cuando se refiere a 'un niño sordo', se refiere a un niño que no puede oír ningún sonido. Cuando se refiere a 'un niño que no oye bien' se refiere a un niño que tiene una deficiencia auditiva pero que puede oír algunos sonidos (sordera parcial). A veces, cuando se refiere a ambos tipos de sordera, usamos ambos términos juntos: 'niños que son sordos o que no oyen bien'. Pero, a veces, para simplificar, se usa un término o el otro para referirse a todos los niños que tienen un problema de la audición.

CÓMO SE MUESTRA LA COMUNICACIÓN EN ESTE LIBRO

En este libro se muestran 3 tipos de comunicación: el habla, los pensamientos y las señas (usar las manos y el cuerpo para comunicarse en lenguaje de señas).

Cuando las personas están hablando, lo indicamos así.



El globito que contiene las palabras tiene una 'colita' que señala hacia la cabeza de la persona que está hablando.

Cuando las personas están pensando, lo indicamos así.



La 'nube' que contiene las palabras tiene circulitos que señalan hacia la cabeza de la persona que está pensando.

Cuando las personas hacen señas, lo indicamos así.



El cuadro que contiene las palabras tiene una línea que señala hacia las manos de la persona que está haciendo las señas.

HAY MUCHAS LENGUAS DE SEÑAS

En el mundo, probablemente hay tantos lenguajes de señas como idiomas hablados. La mayoría de los lenguajes de señas son muy antiguas. Muchos países tienen un lenguaje de señas nacional para uso oficial. En muchos países también hay lenguajes de señas regionales. Además, entre los lugares donde se usa el mismo idioma hablado no necesariamente se usa el mismo lenguaje de señas.

Por ejemplo, aunque el idioma hablado de México, de Nicaragua y de Argentina es el mismo, el lenguaje de señas de cada país es diferente. En México la gente usa el Lenguaje de señas Mexicano, en Nicaragua la gente usa el Idioma de Señas de Nicaragua, y en Argentina la gente usa el Lenguaje de señas Argentino.

La mayoría de los dibujos de este libro muestran señas en Lenguaje de señas Mexicano. Pero algunas de las señas aparecen en Lenguaje de señas Americano o en otras lenguas de señas nacionales. Y algunos dibujos muestran señas inventadas que no corresponden a ninguna lengua pero que muestran cómo se puede comunicar con señas en diferentes situaciones.



Por eso, no le conviene copiar las señas que aparecen en este libro e intentar comunicarse con ellas. Si lo hace, es posible que las personas sordas de su comunidad no le entiendan. Trate de aprender y usar el lenguaje de señas nacional de su propio país. Generalmente, las mejores maestras son personas sordas que ya se comunican con el lenguaje de señas local.

¿SEÑAS O SIGNOS? ¿LENGUA, LENGUAJE O IDIOMA?

En este libro, se usa 'lenguaje de señas' para referirse en general al conjunto de gestos y ademanes que la gente sorda usa para comunicar ideas completas, al igual que la gente oyente usa un idioma hablado. En algunos lugares se usa 'lengua de signos', 'lenguaje de signos', 'lengua de señas', 'idioma de signos' o 'idioma de señas' para referirse a la misma cosa.

En este libro, se usa 'lenguaje' para referirse al conjunto de habilidades necesarias para poder desarrollar y usar un lenguaje o un idioma. Por ejemplo, la habilidad de aprender que cada cosa tiene un nombre y de usar los nombres de las cosas para comunicarse. Y se usa 'idioma' para distinguir entre un lenguaje de señas y un idioma hablado, y también para comparar la una con el otro.

EN CUANTO A LOS DIBUJOS

Puesto que se escribió este libro para las personas de todo el mundo que se encargan de cuidar a los niños con problemas de la audición, los dibujos muestran a personas de muchos lugares diferentes. Esperamos que los dibujos le recuerden que hay gente en todo el mundo que está enfrentando los mismos problemas que enfrenta usted.



NOTA SOBRE EL USO DE LAS PALABRAS 'NIÑO' Y 'NIÑA' EN ESTE LIBRO

La mayoría de los libros sobre los niños sordos hablan sobre los 'niños' como si todos fueran varones y se usan las palabras 'él' y 'ellos' para referirse tanto a las mujeres como a los varones. Eso sucede porque la sociedad le da mayor importancia al hombre que a la mujer, y el idioma refleja ese prejuicio.



De hecho, las niñas no sólo son excluidas del idioma, sino que muchas veces también reciben menos atención y cuidados. Por ejemplo, muchas veces reciben menos alimentos y menos atención de salud —factores que contribuyen a la sordera.



Nosotros hemos tratado de representar, aunque sea en pequeña medida, un mundo más equitativo al usar tanto 'niña' como 'niño' para referirnos a los niños y las niñas en general. Como es inconveniente decir siempre 'el niño o la niña', en algunas secciones usamos 'el niño' y en otras 'la niña'. Si a veces eso le causa confusión, le pedimos disculpas.

Recuerde que **todas** las niñas y **todos** los niños necesitan nuestro apoyo y nuestro cariño y que se los merecen.

PARA USAR ESTE LIBRO

El primer capítulo de este libro describe los tipos de problemas que muchos niños y muchas familias enfrentan cuando un niño no puede oír bien. El Capítulo 2 explica cómo los padres de familia y otras personas pueden ayudar a los niños a desarrollar sus habilidades al máximo. El Capítulo 2 también presenta las diferentes partes del libro y explica cómo podrían serle útiles. En cada capítulo, se indica cómo encontrar información adicional sobre cada tema en otras secciones del libro.