

## **Implicaciones de la privación del lenguaje a los niños sordos, sordociegos, sordos con discapacidad e hipoacúsicos**

**\*Nota:** En este documento se utilizará el término "sordo" para referirse a las personas que se identifican como sordas, sordociegas, sordas con discapacidad o hipoacúsicas.

### **Tema principal**

Basándonos en la documentación existente sobre las pesquisas realizadas, "muchos niños sordos -quizás hasta el 70%- están privados del lenguaje". Esta privación es más frecuente entre los niños sordos de familias y comunidades negras, indígenas y personas de color (BIPOC por sus siglas en inglés). La privación del lenguaje es una realidad devastadora para muchos niños sordos, y debe abordarse como una crisis grave y urgente.

Los padres y las familias de los niños sordos suelen recibir orientación errónea de los profesionales médicos sobre el proceso de desarrollo del lenguaje, en lo que respecta a las lenguas habladas y de señas. Los profesionales de la medicina suelen convencer a los padres y las familias de niños sordos de que deben elegir solo una forma de lenguaje para garantizar un desarrollo lingüístico y una comunicación eficaces. Sin embargo, esto es incorrecto, especialmente cuando muchas personas en todo el mundo prosperan, educativa e intelectualmente, cuando son instruidas o expuestas a dos o más lenguas desde el nacimiento. A pesar de los beneficios de proporcionar a los niños una entrada lingüística múltiple, los profesionales médicos sin formación en el desarrollo del lenguaje de los niños sordos suelen decir a los padres y a las familias que proporcionar a estos niños un lenguaje hablado es su única esperanza. Debido a esta información incorrecta de los médicos, los padres y las familias suelen acabar seleccionando una lengua hablada para enseñar a sus hijos. La decisión de las familias de utilizar únicamente el lenguaje hablado con los niños sordos suele tener como consecuencia la privación del lenguaje de estos niños.

Es imperativo evitar la privación del lenguaje en todos los niños sordos, y para ello es necesario abordar la dependencia habitual de la información auditiva para la adquisición del lenguaje. Los padres, las familias y los profesionales deben evitar activamente la privación del lenguaje en los niños sordos desde el nacimiento, especialmente mediante el proceso de evaluación auditiva del recién nacido. La responsabilidad de la prevención activa continúa mucho después de esa experiencia inicial en la infancia, lo que significa que todos los proveedores, profesionales, defensores, organizaciones y programas que entran en contacto con la familia son igualmente responsables de trabajar activamente para prevenir la privación del lenguaje en cada niño sordo.

El propósito de este documento es esbozar una base sobre la que pueda modificarse la política sistemática para asegurar una mejor prevención de la privación del lenguaje en el niño sordo, desde el nacimiento hasta la edad adulta. Este documento se centra en proporcionar exposición y adquisición del lenguaje a los niños sordos jóvenes, desde el nacimiento hasta los

cinco años. Para obtener más información sobre la educación de los niños sordos en edad escolar, consulte los [diversos recursos](#) de la NAD para este grupo de edad.

## **Examinando la privación del lenguaje**

### **Antecedentes**

El término "privación del lenguaje" es utilizado de diferentes maneras por las distintas partes interesadas, lo que puede dar lugar a confusiones y malentendidos. Este documento adopta y adapta un marco conceptual propuesto por el Dr. Matt Hall, cuyo objetivo es distinguir la privación del lenguaje en sí misma, de sus consecuencias y de sus causas (tanto proximales como distales)<sup>1</sup> (Hall, M., 2022).

***Definición de la privación lingüística.*** La "privación lingüística" puede definirse como la falta de un dominio adecuado del desarrollo de cualquier lengua natural. Por "adecuado para el desarrollo" se entiende la consecución de hitos acordes con la edad cronológica combinada con cualquier otro factor que pueda influir en la adquisición del lenguaje. La falta de competencia lingüística adecuada para el desarrollo puede ser de leve a extrema.

***Consecuencias de la privación lingüística.*** La falta de competencias lingüísticas sólidas adquiridas por los niños en los primeros cinco años de vida suele tener consecuencias adversas en muchos ámbitos a lo largo de la vida. En los niños entre el nacimiento y los cinco años, esto suele manifestarse como retrasos en el desarrollo cognitivo (incluidas la función ejecutiva y la teoría de la mente), el desarrollo socioemocional y la preparación para la escuela. En los niños en edad escolar, la debilidad de la primera lengua compromete el desarrollo de la lectura, la escritura y el cálculo, lo que puede limitar el rendimiento escolar. Los retrasos relacionados con el desarrollo cognitivo y socioemocional pueden dificultar la formación de relaciones sólidas con los miembros de la familia y los compañeros, e incluso la autoidentidad y la autoestima. Según las interpretaciones actuales del modelo de desarrollo de Erikson, el desarrollo de las relaciones durante los primeros años, también denominados periodos sensibles del desarrollo, determina el crecimiento de la identidad y la regulación socioemocional.<sup>2</sup> La inhibición para desarrollar plenamente el lenguaje en etapas tempranas de la vida obstaculiza la evolución del dominio general del aprendizaje. En la edad adulta, el impacto acumulado de estos factores contribuye a disparidades en los resultados de salud física y mental y en la calidad de vida. También en este

---

<sup>1</sup> Hall, M. (2022, March 14). Accurate and unbiased information about language outcomes: How would we know? (Información precisa e imparcial sobre los resultados lingüísticos: ¿Cómo saberlo?) [Presentación de la Conferencia]. EHDI 2022 Conferencia, Virtual.

<sup>2</sup> Tayler, C. and N. Sebastian-Galles (2007), "The Brain, Development and Learning in Early Childhood" (Cerebro, desarrollo y aprendizaje en la primera infancia), en *Understanding the Brain: The Birth of a Learning Science*, (Comprender el cerebro: El nacimiento de una ciencia del aprendizaje) Publicaciones OECD, Paris, <https://doi-org.ezp-prod1.hul.harvard.edu/10.1787/9789264029132-12-en>.

caso, el impacto puede variar de leve a extremo, y los casos más graves responden a los nuevos criterios diagnósticos del síndrome de privación lingüística.<sup>3</sup>

***Causa próxima de la privación lingüística.*** Es importante distinguir entre las causas próximas y las distales. La causa proximal de la privación del lenguaje es la falta de información lingüística accesible en el entorno del niño durante la primera etapa de la infancia. Aunque un niño sordo puede estar inmerso en un entorno en el que abunda el lenguaje hablado, su nivel de audición puede no ser suficiente para acceder a esa información hablada, incluso cuando se combina con el uso temprano y constante de tecnologías auditivas adecuadas. En consecuencia, los niños con distintos niveles de audición (incluidos los niveles leves o unilaterales) pueden tener dificultades en un entorno exclusivamente auditivo.<sup>4</sup> Los niños sordos cuyo entorno contiene poca o ninguna información visual tienen más probabilidades de sufrir privación del lenguaje.

***Causas distales de la privación lingüística.*** Es importante examinar por qué hay una falta de lenguaje accesible en el entorno del niño. Hay muchas respuestas posibles. A pesar de las implicaciones de la expresión "privación del lenguaje" (incluida una traducción común a la Lengua de Señas Americana), la mayoría de los padres no privan intencionadamente a sus hijos del lenguaje. Aunque muchos padres deciden intencionadamente no incluir la lengua de señas como parte de la experiencia de su hijo, esto suele deberse a que se les ha hecho creer que el uso exclusivo de la lengua hablada proporcionará a su hijo un aporte accesible y adecuado. Los datos demuestran que esta creencia es incorrecta y que muchos niños sordos que sólo reciben lenguaje hablado se ven privados de la adquisición del lenguaje.<sup>5,6</sup> Esta creencia errónea es el resultado de varios factores, entre los que se incluyen las perspectivas mantenidas y expresadas por los profesionales, las organizaciones familiares, otras familias con niños sordos, los sistemas de salud pública y las actitudes predominantemente negativas que la sociedad adopta hacia la discapacidad en general (capacitismo) y la sordera en particular (audismo). Estas perspectivas sostienen que es mejor dar prioridad a aprender a oír y hablar, que a aprender una lengua que ni se oye ni se habla. Por lo tanto, los resultados de la lengua hablada suelen ser la máxima

---

<sup>3</sup> Hall, W. C., Levin, L. L., & Anderson, M. L. (2017). Language deprivation syndrome: a possible neurodevelopmental disorder with sociocultural origins. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology* (Síndrome de privación del lenguaje: un posible trastorno del neurodesarrollo con orígenes socioculturales. *Psiquiatría social y epidemiología psiquiátrica*), 52(6), 761–776. <https://doi.org/10.1007/s00127-017-1351-7>.

<sup>4</sup> Nassrallah, F., Tang, K., Whittingham, J., Sun, H., & Fitzpatrick, E. M. (2020). Auditory, social, and behavioral skills of children with unilateral/mild hearing loss. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, (Habilidades auditivas, sociales y de comportamiento de niños con pérdida de audición unilateral/leve. *Revista de estudios sobre sordera y educación de sordos.*) 25(2), 167–177. <https://doi.org/10.1093/deafed/enz041>

<sup>5</sup> Hall, W. C. (2017). What you don't know can hurt you: The risk of language deprivation by impairing sign language development in deaf children. *Maternal Child Health Journal*, (Lo que no sabes puede hacerte daño: El riesgo de la privación del lenguaje al perjudicar el desarrollo de la lengua de señas en niños sordos. *Revista de Salud Materno Infantil*) 21(5), 961-965. doi: 10.1007/s10995-017-2287-y.

<sup>6</sup> Hall, W. C., Levin, L. L., & Anderson M. L. (2017). Language Deprivation Syndrome: A possible neurodevelopmental disorder with sociocultural origins. *Sociology, Psychiatry, Psychology, Epidemiology*, (Síndrome de privación del lenguaje: Un posible trastorno del neurodesarrollo con orígenes socioculturales. *Sociología, Psiquiatría, Psicología, Epidemiología*) 52(6), 761-776. doi: 10.1007/s00127-017-1351-7.

prioridad; incluso cuando se incluyen las lenguas de señas, a menudo se consideran una mera herramienta para apoyar el desarrollo de la lengua hablada como objetivo final. La NAD considera que estos problemas sistémicos son la causa fundamental de la privación del lenguaje en los niños sordos de los Estados Unidos.

### **Factores y repercusiones de la privación lingüística**

Son muchos los factores que contribuyen a la privación del lenguaje y que existen actualmente en los sistemas de la enseñanza infantil y de intervención temprana, y todos ellos afectan enormemente a los niños sordos. Es fundamental abordar cada factor para mitigar la privación del lenguaje y garantizar así que todos los niños sordos tengan éxito en su educación y en la adquisición del lenguaje.

***Situación: No se está realizando un seguimiento adecuado de la adquisición del lenguaje de los niños sordos de acuerdo con los requisitos actuales de la EHDI.***

La legislación de reautorización del EHDI 2017 incluye un texto que exige a las agencias estatales que supervisan el EHDI "desarrollar, mantener y mejorar los sistemas de recopilación de datos relacionados con el diagnóstico auditivo de recién nacidos, lactantes y niños jóvenes, la evaluación (incluidas las evaluaciones audiológicas, médicas y de adquisición del lenguaje), el diagnóstico y los servicios de intervención" (Sección 399M(b)(1), énfasis agregado).<sup>7</sup> En la actualidad, sólo unos pocos estados realizan un seguimiento adecuado de la incorporación del lenguaje por parte de los bebés y niños jóvenes sordos, lo que hace más difícil abordar el fallo sistémico, así como investigar adecuadamente el progreso de la incorporación del lenguaje dentro de esta población. El énfasis en la recopilación de datos de conformidad con el EHDI se centra en las cifras de identificación del estado de audición, los niveles de estado de audición y las cifras de inscripción en la EI, en lugar de los datos tan necesarios sobre la adopción del lenguaje. No se trata de una sustitución apropiada, por las razones expuestas anteriormente, incluyendo la falta de proveedores de servicios calificados, la falta de un intercambio de información equilibrado y la falta de un sistema oportuno de acceso a la información.

Para cumplir con la legislación de reautorización del EHDI 2017, todos los estados deben implementar sistemas de seguimiento de datos sobre la adquisición del lenguaje por parte de los niños sordos jóvenes. La información documentada debe incluir:

- A. Nivel de asimilación del lenguaje en cualquier lengua a la que esté expuesto un niño sordo;
- B. Cuáles son las lenguas utilizadas por los niños sordos y sus familias, y

---

<sup>7</sup> Early Detection, Diagnosis, and Treatment Regarding Deaf and Hard-of-Hearing Newborns, Infants, and Young Children. (Detección precoz, diagnóstico y tratamiento de los recién nacidos, lactantes y niños pequeños sordos o con discapacidad auditiva) 42 USC 280g-1. (2017). <https://www.scribbr.com/apa-examples/law/#:~:text=To%20cite%20federal%20laws%20>

- C. El nivel y el alcance de los servicios prestados para apoyar la enseñanza de todas y cada una de las lenguas a las que están expuestos los niños sordos y que utilizan sus familias.

***Situación: Aunque existen investigaciones relacionadas con la adquisición del lenguaje por parte de los niños sordos, las familias no reciben esta información de forma adecuada.***

Una búsqueda preliminar de información sobre el método oral o lenguaje hablado y auditivo (LSL) muestra que es más visible y prevalente que los recursos de la lengua de señas en muchos sitios web de departamentos estatales, sitios web de EHDI y grandes organizaciones dirigidas a las familias. Cuando se identifica a un niño con niveles de audición bajos poco después de nacer, la mayor parte de la información que se comparte con las familias hace hincapié en el lenguaje oral y las cirugías, y muy poca o ninguna información sobre el lenguaje visual y la cultura sorda. A continuación, se deriva a las familias a organizaciones, programas o sistemas que dan prioridad a la lengua hablada y a la experiencia de los profesionales de la medicina sobre las experiencias vividas por los adultos sordos y los expertos en educación en lengua de señas. El sistema actual de intercambio de información, recursos y orientación no es equitativo para las familias, ya que no reciben información equilibrada y se les hace creer que deben elegir una sola opción en lugar de seguir varios enfoques. No se capacita a las familias para tomar decisiones con pleno conocimiento de causa sobre el futuro de su familia y de su hijo sordo.

Los estados y los programas EHDI deben ser responsables de proporcionar información equilibrada sobre las oportunidades lingüísticas y una variedad de recursos, de acuerdo con los requisitos de la legislación de reautorización EHDI 2017. Para los departamentos estatales y federales, es necesaria una mayor supervisión y seguimiento de la aplicación de la legislación federal. Algunas formas específicas en que los estados y las agencias EHDI deben proporcionar información equilibrada incluyen:

- A. Proporcionar información sobre el lenguaje visual y la lengua de señas inmediatamente después de la evaluación auditiva inicial, para que las familias puedan tomar medidas de apoyo a cualquier niño (independientemente de su nivel de audición) mientras esperan la confirmación de los niveles de audición;
- B. Garantizar que cualquier programa u organización que preste servicios a niños sordos y a sus familias, incluidas las agencias estatales de EHDI y la organización de familia a familia, presente la información en su sitio web de forma equilibrada y accesible, donde las familias puedan encontrar información y recursos sobre una variedad de oportunidades lingüísticas, sin hacer hincapié en los enfoques LSL;
- C. Ajustar los procesos de orientación de las familias con niños sordos para que incluyan el acceso a programas o servicios que apoyen la enseñanza del lenguaje visual y de señas, además del LSL, y que se informe a las familias de todas las oportunidades de servicios al mismo tiempo; y

- D. Garantizar que los servicios contratados incluyan una variedad de proveedores y enfoques. Al menos el 50% de los contratos a través de cualquier fondo EHDI deben estar dirigidos por sordos, basados en el lenguaje visual y orientados a la diversidad.

***Situación: El acceso a la información, los recursos y las oportunidades de servicios para las familias de comunidades marginadas es inadecuado.***

Los datos del Instituto Gallaudet de Pesquisa (GRI) muestran que aproximadamente el 35% de los niños sordos o hipoacúsicos proceden de hogares en los que se utilizan lenguas distintas del inglés o la Lengua de Señas Americana (ASL).<sup>8</sup> Los estudios sobre los procesos de toma de decisiones de las familias que utilizan lenguas distintas del inglés o el ASL han demostrado que las diferencias culturales y lingüísticas entre las familias y los proveedores influyen en la información que reciben estas familias, e incluso la limitan.<sup>9</sup> Bowen (2016) analizó los hallazgos relevantes para las familias hispanohablantes que informaron sobre los obstáculos a los servicios para estas familias, incluida la falta de intérpretes calificados y la falta de materiales traducidos adecuadamente al español.<sup>10</sup>

El Comité Conjunto sobre Audición Infantil (Joint Committee on Infant Hearing, JCIH) publicó en 2007 una declaración de posición que ofrece orientación sobre programas de calidad de detección e intervención auditivas tempranas. Desde 2007, el JCIH ha publicado varios suplementos y declaraciones adicionales, todos los cuales abordan los servicios culturalmente sensibles para las familias con niños sordos.<sup>11</sup> Algunos ejemplos de consideraciones culturales en los servicios extraídos de la Declaración de posición de la JCIH de 2019 incluyen <sup>12</sup>:

- a) proporcionar servicios de interpretación cultural y lingüísticamente adecuados a las familias cuya lengua materna no sea el inglés o el ASL (JCIH, p. 6),
- b) proporcionar información sobre los procesos de screening y diagnóstico a familias cultural y lingüísticamente diversas (JCIH, p. 10),

---

<sup>8</sup> Gallaudet Research Institute. (2013). 2013-2014 Regional and National Survey. [https://www.gallaudet.edu/documents/Research-Support-and-International-Affairs/Intl%20Affairs/Demographics/AS14\\_RegNat.pdf](https://www.gallaudet.edu/documents/Research-Support-and-International-Affairs/Intl%20Affairs/Demographics/AS14_RegNat.pdf).

<sup>9</sup> Crowe, K., McLeod, S., McKinnon, D. H., & Ching, T. Y. (2014). Speech, sign, or multilingualism for children with hearing loss: quantitative insights into caregivers' decision making. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, (Habla, signos o multilingüismo para niños con pérdida auditiva: perspectivas cuantitativas sobre la toma de decisiones de los cuidadores. *Servicios de lenguaje, habla y audición en las escuelas*) 45(3), 234–247. [https://doi.org/10.1044/2014\\_LSHSS-12-0106](https://doi.org/10.1044/2014_LSHSS-12-0106).

<sup>10</sup> Bowen, S. K. (2016). Early Intervention: A multicultural P=erspective on d/Deaf and hard of hearing multilingual learners. *American Annals of the Deaf*, (Intervención temprana: Una perspectiva multicultural sobre los alumnos sordos y con discapacidad auditiva multilingües. *Anales americanos de sordos*) 161(1), 33–40. <https://doi.org/10.1353/aad.2016.0009>.

<sup>11</sup> Joint Committee on Infant Hearing. (n.d.). *Position Statements from the Joint Committee on Infant Hearing*. <http://www.jcih.org/posstatemts.htm>.

Crowe, K., McLeod, S., Y.C. Ching, T., The Cultural and Linguistic Diversity of 3-Year-Old Children with Hearing Loss, *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, Volume 17, Issue 4, Fall 2012, Pages 421–438, <https://doi.org/10.1093/deafed/ens028>

<sup>12</sup> Joint Committee on Infant Hearing. (2019). Year 2019 position statement: Principles and guidelines for Early Hearing Detection and Intervention programs. *Journal of Early Hearing Detection and Intervention*, 4(2), 1-44. DOI: <https://doi.org/10.15142/fptk-b748>.

- c) formar a los proveedores para que colaboren con las familias y tomen conciencia de las influencias culturales en la toma de decisiones de las familias (JCIH, págs. 26 y 36), y
- d) garantizar que las valoraciones y evaluaciones incluyan debidamente las consideraciones culturales. (p. 28)

Para garantizar que todas las familias con niños sordos (incluidas las familias BIPOC y las familias en las que el inglés no es la lengua materna) tengan un acceso adecuado a la información, los recursos y las oportunidades de recibir servicios, se debe exigir a los proveedores que apliquen estas recomendaciones cuando atiendan a niños sordos y a sus familias.

***Situación: El proceso de valoración auditiva de los recién nacidos tiene muchos defectos, desde lagunas en los servicios oportunos y apropiados hasta el suministro de información desequilibrada y muy sesgada.***

Las prácticas actuales de detección no incluyen el suministro de información a la familia después de la consulta inicial. Las familias no reciben información hasta la visita de seguimiento, que a menudo tiene lugar más de un mes después. Cualquier retraso, por no hablar de más de un mes, supone una pérdida de tiempo muy valiosa a la hora de compartir información o recursos con las familias que tienen un hijo con niveles auditivos potencialmente bajos. Las investigaciones han demostrado que este desfase en la prestación de servicios puede agravarse como consecuencia de la depresión materna o la resistencia de los padres a aceptar que el niño tiene niveles de audición bajos. Sin embargo, esto puede mitigarse mediante apoyos sociales, definidos por Gross y Howard (2001) como una "variedad de sistemas de apoyo social dentro de su comunidad",<sup>13</sup> y esto podría incluir programas educativos durante las clases prenatales y debates durante el alta hospitalaria o las visitas al consultorio médico" (p. 167).<sup>14</sup> Sin embargo, muchos de estos apoyos sociales no están al alcance de todas las familias, sobre todo las de comunidades marginadas.

Las madres negras de niños identificados como sordos o hipoacúsicos son las más afectadas por la falta de acceso equitativo a la información en las primeras fases de la identificación. Las investigaciones han demostrado que los niños nacidos de madres negras no hispanas que no superaron el primer despistaje auditivo presentaban el mayor riesgo de pérdida de seguimiento dentro del sistema de detección e intervención precoz de la sordera.<sup>15</sup> "Cuando se

---

<sup>13</sup> Gross G. J., & Howard M. (2001). Mothers' decision making processes regarding health care for their children. *Public Health Nursing*, (Procesos de toma de decisiones de las madres respecto a la atención sanitaria de sus hijos. Enfermería de Salud Pública) 18(3), 157–168. DOI:[10.1046/j.1525-1446.2001.00157.x](https://doi.org/10.1046/j.1525-1446.2001.00157.x).

<sup>14</sup> Gross G. J., & Howard M. (2001). Mothers' decision making processes regarding health care for their children. *Public Health Nursing*, (Procesos de toma de decisiones de las madres respecto a la atención sanitaria de sus hijos. Enfermería de Salud Pública) 18(3), 157–168. DOI:[10.1046/j.1525-1446.2001.00157.x](https://doi.org/10.1046/j.1525-1446.2001.00157.x).

<sup>15</sup> Zeitlin, W., McInerney, M., Aveni, K., Schepeler, R., & DeCristofano, A. (2021). Maternal factors predicting loss to follow-up from Newborn Hearing Screenings in New Jersey. *Health & Social Work*, (Factores maternos que

controlaron todas las demás covariables, las madres que se identificaban como negras no hispanas y que habían tenido nacimientos vivos previos y obesidad tenían un mayor riesgo de ser LTF. En comparación con las blancas no hispanas, ser negra no hispana aumentaba las probabilidades de ser LTF en un 55%".<sup>16</sup> Además, existen pruebas de que los padres negros, indígenas o personas de color (BIPOC) experimentan graves problemas de equidad a la hora de acceder a la información que apoyaría el futuro desarrollo de sus hijos sordos o hipoacúsicos.

Los recién nacidos en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCIN) también corren un grave riesgo de sufrir retrasos debido a las deficiencias del sistema EHDI. Los recién nacidos en la UCIN sufren retrasos documentados en el acceso a los servicios EHDI, así como una supervisión inadecuada debido a sus estadías más prolongadas en entornos clínicos. " En promedio, los lactantes de la UCIN recibieron el despistaje inicial a los 22 días de vida (en comparación con 1 día de vida en los lactantes de fuera de la UCIN), tuvieron su primera evaluación diagnóstica a los 110 días (en comparación con 75 días) y se inscribieron en intervención temprana a los 189 días (en comparación con 174 días)."<sup>17</sup> Los bebés de la UCIN son los que más riesgo corren de sufrir retrasos en su desarrollo, lo que significa que la prestación oportuna de servicios de actividades de EHDI es de vital importancia para esta población de riesgo. Su estancia temprana en el entorno clínico significa que los bebés de la UCIN no interactúan directamente con la lengua de señas ni con el habla al mismo ritmo que los bebés que viven en casa y, en consecuencia, su estimulación lingüística y su entorno son deficientes durante la mayor parte de su primera infancia, lo que aumenta el riesgo de privación del lenguaje.<sup>18</sup>

Una de las principales preocupaciones en casi todos los escenarios de intervención temprana es que los profesionales médicos que atienden a familias con niños sordos o hipoacúsicos no suelen estar formados en las necesidades específicas de aprendizaje del lenguaje de estos niños y no conocen la cultura sorda ni los recursos disponibles para las familias que apoyan el desarrollo de la identidad. Estos profesionales médicos tienen un sesgo implícito hacia las normas del habla, lo que les lleva a compartir información muy sesgada hacia el acceso auditivo, la escucha y el lenguaje hablado. Además, existe un sesgo y una influencia indebidos por parte de muchos profesionales que asesoran y orientan a las familias con niños sordos, y esto

---

predicen la pérdida de seguimiento de los exámenes auditivos neonatales en Nueva Jersey) *46*(2), 115–124. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlab012>.

<sup>16</sup> Zeitlin, W., McInerney, M., Aveni, K., Schepeler, R., & DeCristofano, A. (2021). Maternal factors predicting loss to follow-up from Newborn Hearing Screenings in New Jersey. *Health & Social Work*, (Factores maternos que predicen la pérdida de seguimiento de los exámenes auditivos neonatales en Nueva Jersey) *46*(2), 115–124. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlab012>.

<sup>17</sup> Sapp, C., O'Hollearn, T., & Walker, E. A. (2020). Timeliness of EHDI benchmarks in infants with a NICU admission greater than five days: Analysis from a retrospective cohort. *Journal of Early Hearing Detection and Intervention*, (Actualidad de los puntos de referencias de la EHDI en lactantes con un ingreso en la UCIN superior a cinco días: Análisis de una cohorte retrospectiva. Revista de Detección e Intervención Auditiva Temprana) *5*(2), 47-56. <https://doi.org/10.26077/35b4-dcf0>.

<sup>18</sup> Rand, K., & Lahav, A. (2013). Impact of the NICU environment on language deprivation in preterm infants. (Impacto del entorno de la UCIN en la privación de lenguaje en recién nacidos prematuros) *ACTA Paediatrica*, *103*(3), 243-248. DOI: [10.1111/apa.12481](https://doi.org/10.1111/apa.12481).

se debe en parte al tipo de datos que se recopilan sobre la adquisición del lenguaje en los niños sordos. Los datos y la investigación sobre la transmisión del lenguaje están intrínsecamente sesgados por la adopción de normas capacitistas, como que hablar y oír es la forma superior de comunicación. La cantidad de datos producidos sobre la adquisición del lenguaje hablado conduce a la idea errónea de que es óptima y superior sin un análisis objetivo apropiado de la verdadera adquisición del lenguaje, incluyendo los medios visuales y el lenguaje visual.

Para la mayoría de las familias que acaban de enterarse de que su hijo es sordo, apenas se habla del lenguaje visual, la adquisición del lenguaje o los efectos a largo plazo de la privación del lenguaje. Más bien, el debate tiende a centrarse en normalizar al niño sordo forzando el lenguaje a través del sonido. Sin embargo, es posible que los lactantes y niños pequeños sordos no puedan acceder al lenguaje oral a través de la amplificación y/o los enfoques de escucha y lenguaje hablado (LSL) durante este período crítico en la adquisición del lenguaje.

La Dra. Mallorie Evans (2021), audióloga pediátrica, determinó a partir de la pesquisa que "el sesgo lingüístico está especialmente arraigado en la audiología pediátrica, sobre todo en quienes trabajan con niños de 0 a 3 años".<sup>19</sup> Evans comenta además que "el sesgo específico inherente al lenguaje y a la modalidad que encontramos en audiología es la preferencia por el lenguaje hablado y la información auditiva como vía principal para que el cerebro reciba y procese el mundo que nos rodea, lo que implica que si el sistema auditivo no está optimizado, el cerebro de un niño no recibirá ni procesará eficazmente el mundo que le rodea. Como audiólogos, nos centramos en cómo afecta la función del sistema auditivo a la comunicación."<sup>20</sup> El equipo médico que suele rodear a la familia en los primeros meses de vida de su bebé ya está preparado para el enfoque verbal auditivo, lo que da lugar a que se comparta con la familia un acceso sesgado y desigual a la información, al tiempo que se les niega toda la gama de oportunidades de comunicación para su bebé.

Las familias deben estar inscritas en la Intervención Temprana (EI por sus siglas en inglés) cuando sus hijos sordos cumplan seis meses. En ese momento, la familia debería contar con un equipo de apoyo que incluyera a proveedores de EI. Sin embargo, la realidad es que muchos proveedores de EI no están cualificados ni formados para trabajar con niños sordos más allá de una formación introductoria superficial en su desarrollo profesional. La falta de personal calificado es particularmente evidente en la educación de sordos de la EI,<sup>21</sup> y se ha visto agravado en los últimos años por el aumento del tamaño de la población que necesita servicios detectados por el programa de despistaje auditivo neonatal y otros servicios del sistema de Detección e Intervención Auditiva Temprana exigido por el gobierno federal. La falta de

---

<sup>19</sup> Evans, M. (2021). Implicit bias in audiology: How does it affect families of deaf children? *The Hearing Journal*, (Prejuicios implícitos en audiología: ¿Cómo afectan a las familias de niños sordos? Revista de audición) 74(10), 16-17. doi: 10.1097/01.HJ.0000795664.84062.33.

<sup>20</sup> Evans, M. (2021). Implicit bias in audiology: How does it affect families of deaf children? *The Hearing Journal*, (Prejuicios implícitos en audiología: ¿Cómo afectan a las familias de niños sordos? Revista de audición) 74(10), 16-17. doi: 10.1097/01.HJ.0000795664.84062.33.

<sup>21</sup> Houston T., & Stredler-Brown, A. (2012). A model of early intervention for children with hearing loss provided through telepractice. *Volta Review*, (Un modelo de intervención temprana para niños con pérdida de audición proporcionado a través de la telepráctica. Revista Volta) 112(3), 283-296 .DOI:[10.17955/tvr.112.3.m.710](https://doi.org/10.17955/tvr.112.3.m.710).

personal calificado de EI es la razón citada con más frecuencia para no proporcionar a los niños y las familias servicios de EI oportunos.<sup>22,23</sup>

Los servicios de la EI recomendados y/o proporcionados por los programas de la EI pueden no ser especializados y/o apropiados para niños sordos de inmediato, lo que sigue exacerbando los problemas en relación con los plazos críticos de la Intervención Temprana en lo que se refiere a la identificación, los servicios, la prestación de servicios, la experiencia y las ventanas de toma de decisiones con las que las familias deben lidiar como parte de la prevención de la privación del lenguaje para el niño sordo. Para abordar estos fallos del sistema, se ofrecen las siguientes soluciones:

- A. *Presentar a la familia a personas sordas, incluidas las de diversos orígenes, inmediatamente después de detectar que un niño es sordo tras el nacimiento.* Poner en contacto a adultos sordos con familias que se acaban de enterar de que tienen un hijo sordo permite a las familias empezar a conocer la cultura sorda, y es esencial para subsanar las deficiencias del actual proceso de evaluación de los recién nacidos. Debe hacerse hincapié en garantizar que las familias BIPOC tengan acceso a adultos sordos que compartan culturas, orígenes y experiencias vitales similares. En el screening auditivo neonatal, es beneficioso para las familias que haya personas sordas (incluidas las de diversos orígenes) visibles y presentes, y las familias también recibirán recursos e información importantes.
- B. *Proporcionar información y recursos equilibrados antes del alta hospitalaria o en el momento de la referencia si la detección se realiza fuera del hospital.* Esta información equilibrada y estos recursos capacitan a las familias para apoyar el desarrollo de su hijo sordo en las primeras semanas de vida. Esperar al proceso de identificación formal antes de proporcionar un lenguaje accesible a los bebés sordos es perjudicial para el desarrollo educativo y lingüístico de estos bebés. El lenguaje visual al nacer debe considerarse beneficioso para todos los niños, independientemente de su audición, especialmente por parte de los profesionales médicos. Cuando las familias reciban información equilibrada sobre la adopción del lenguaje y recursos para aplicar el lenguaje visual en sus hogares al nacer, todos sus hijos se beneficiarán plenamente del lenguaje, independientemente de su audición. En última instancia, proporcionar información equilibrada de inmediato cuando una familia es remitida para su seguimiento tras el cribado auditivo neonatal se convierte en un factor protector para la adopción del lenguaje por parte de todos los bebés, independientemente de su estado auditivo. Proporcionar información equilibrada en el momento en que se remite a la familia para la revisión auditiva del recién nacido debe convertirse en la norma.

---

<sup>22</sup> Jackson, R. L. W., Ammerman, S. B., & Trautwein, B. A. (2015). Deafness and diversity: Early Intervention. *American Annals of the Deaf*, (Sordera y diversidad: Intervención temprana. Anales Americanos del Sordo) 160(4), 356–367. <http://www.jstor.org/stable/26235227>.

<sup>23</sup> Early Childhood TA Center. (2015). A System Framework for Building High-Quality Early Intervention and Preschool Special Education Programs. (Un marco sistémico para crear programas de intervención temprana y educación especial preescolar de alta calidad) Obtenido de <https://ectacenter.org/sysframe/>.

C. *Dar a las familias acceso a un conjunto de información equilibrada en todos los pasos de entrada en el sistema EHDI.* Las prácticas actuales de intercambio de información varían de un estado a otro. Algunos estados tienen múltiples agencias que proporcionan información, mientras que otros tienen una sola agencia que proporciona esta información. Las familias se sienten confusas y abrumadas cuando varias agencias comparten información, especialmente cuando la información compartida se contradice entre sí. Para reducir esta confusión y evitar abrumar a las familias, las agencias deben trabajar juntas para crear un único punto de entrada al sistema EHDI y proporcionar un conjunto de información equilibrado para compartir con las familias. Los proveedores deben colaborar con la familia para revisar toda la información compartida y proporcionar los recursos y la información adicionales que sean necesarios para que las familias puedan tomar decisiones con conocimiento de causa.

***Situación: No hay suficientes profesionales sordos en EHDI y en el campo de la Intervención Temprana.***

La gran mayoría de los profesionales de Intervención Temprana o EHDI están centrados en la audición, con una grave carencia de profesionales que hayan vivido y compartido experiencias con los niños sordos a quienes se pretende atender. Sin embargo, existen barreras para que muchos profesionales sordos entren en el campo de la EI/EHDI, se ganen la vida y tengan éxito en este campo. Algunas barreras son: a) la falta de apoyo a la provisión de intérpretes en la EI, b) la falta de acceso a programas de certificación, c) la falta de cobertura por parte de las compañías de seguros para los servicios a sordos, lo que conlleva menos oportunidades remuneradas para los especialistas sordos, y d) la falta de contratación activa de profesionales sordos, incluidos aquellos que son BIPOC.

Las agencias y los programas que atienden a los niños sordos y a sus familias necesitan hacer un esfuerzo más concertado para aumentar el número de profesionales sordos en el campo, particularmente aquellos que también son miembros de otros grupos marginados e insuficientemente representados, incluyendo a las comunidades BIPOC. Esta representación debe darse no sólo entre los proveedores de servicios directos, sino también en los puestos de liderazgo a nivel local, estatal y federal. Entre las estrategias específicas que pueden llevarse a cabo para aumentar las oportunidades y la visibilidad de los profesionales sordos se incluyen las siguientes:

- A. Contratación de más profesionales sordos en programas de EHDI, organizaciones de familia a familia y agencias de EI, tanto para puestos de servicio directo como de liderazgo/administración; y
- B. Exigir a las compañías de seguros que cubran los servicios prestados por proveedores de servicios calificados para la adquisición del lenguaje visual del mismo modo que se cubren los servicios de logopedia y patología del lenguaje.

Cuando las agencias de EHDI, las organizaciones de familia a familia y las agencias de EI se comprometen con estas estrategias, se hacen realidad más oportunidades profesionales para los

profesionales sordos, lo que conduce a una auténtica inclusión y a recursos más accesibles para las familias con niños sordos.

***Situación: Los profesionales de la EI animan con demasiada frecuencia a las familias a tomar decisiones limitadas y mal informadas.***

Muchos profesionales de la Intervención Temprana no han recibido la formación o preparación adecuada para apoyar a las familias proporcionándoles un enfoque equilibrado para navegar por los numerosos recursos y oportunidades disponibles relacionados con la enseñanza del lenguaje. La mayoría de los programas de formación en audiología o patología del habla y el lenguaje no incluyen un curso completo de cultura sorda para el aprendizaje de ASL o lenguaje visual, y sin embargo estos mismos profesionales son considerados expertos en el apoyo a las familias para navegar por el sistema de EI y EHDI. Debido al limitado desarrollo profesional en habilidades cruciales como la comprensión y el apoyo de oportunidades y recursos de lenguaje equilibrado, las familias están recibiendo información errónea y recursos muy sesgados de estos proveedores. Demasiados de estos profesionales de la EI enmarcan la adquisición del lenguaje como una elección binaria de extremos, lo que limita a los niños sordos y a las familias a enfoques muy estrechos y potencialmente perjudiciales que le abocan al fracaso. Los profesionales de la EI deben ser capaces de ofrecer una serie de enfoques e incluso una combinación de diferentes enfoques que se adapten a las necesidades de cada familia con niños sordos. Además, también es importante que haya profesionales BIPOC que comprendan plenamente las distintas necesidades y tradiciones de las familias BIPOC que tienen niños sordos.

El acceso de los niños sordos y sus familias a los recursos y la información debe enmarcarse como oportunidades, en las que pueden utilizarse y estructurarse múltiples enfoques y recursos para apoyar el éxito a lo largo de la vida con múltiples herramientas, y debe incluir lo siguiente:

- A. Exigir que el desarrollo profesional y los materiales de los cursos de todos los profesionales que trabajan en entornos de EI y EHDI incluyan material sobre la cultura sorda y la adquisición del lenguaje tanto en modo visual como auditivo.
- B. Garantizar que los profesionales de la EI proporcionen a las familias de niños sordos información equilibrada y adecuada sobre todos los enfoques disponibles, incluidas las modalidades visuales y auditivas.

***Situación: Las familias de niños sordos experimentan una gran confusión a la hora de entrar en el sistema de EHDI y EI.***

Las familias de niños sordos acceden a los sistemas EHDI y EI de muchas formas diferentes, dependiendo de la organización u organizaciones concretas con las que estén conectadas tras la detección. La información transmitida por muchas de estas organizaciones a las familias de niños sordos recién diagnosticados puede ser unilateral y desequilibrada. Además, existe una gran disparidad en la forma en que algunas de estas organizaciones pueden llegar a las

familias que acaban de saber que su hijo es sordo. Algunas organizaciones con fines de interés propio específicos tienen mayor acceso a la información de las familias que otras, lo que les permite compartir más ampliamente información y recursos desequilibrados. Estas organizaciones actúan de hecho como guardianes de una información sesgada para las familias al restringir los recursos compartidos en función de sus propios puntos de vista, en lugar de proporcionar toda la gama de opciones de lenguaje y comunicación respaldadas por la investigación.

Cuando hay demasiados accesos al sistema de EI/EHDI, muchas familias de niños sordos son abordadas por organizaciones o grupos parciales para que adopten sus filosofías, en lugar de garantizarles un acceso completo a toda la información necesaria para ayudar a sus hijos sordos. Además, los múltiples puntos de entrada en el sistema EHDI y EI, junto con la falta de responsabilidad, han hecho que se pierda el seguimiento de algunas de estas familias. Esto significa que esas familias, después de descubrir que su hijo puede ser sordo o tener discapacidades auditivas, no reciben información suficiente para navegar y completar el proceso de intervención temprana.

Los programas estatales de EHDI y/o los programas federales que apoyan las actividades de EHDI deberían estar obligados a regular cómo se comparte la información con las familias de los niños sordos al nacer, una vez que son identificados y referidos al sistema de EI. Estas regulaciones deberían incluir la estandarización de:

- A. Acuerdos o memorandos de entendimiento con programas/organizaciones que prestan servicios;
- B. El guion utilizado con las familias en el momento de la referencia tras el despistaje auditivo del recién nacido y en la reunión de diagnóstico;
- C. El proceso Child Find para apoyar a las familias de niños sordos; y
- D. El proceso de calificación de los niños sordos para los servicios de la EI

***Situación: Los profesionales de EI y EHDI no deben confundir lenguaje y modalidad en el curso de la prestación de servicios a los niños sordos y sus familias.***

La adopción del lenguaje, independientemente del modo, debe ser el centro de atención de los profesionales de la EHDI/EI. Los sistemas de EHDI/EI tienden a centrarse exclusivamente en el modo de comunicación, lo que ignora y pasa por alto la importancia de los hitos del lenguaje, las habilidades de aprendizaje y el desarrollo general de los niños sordos. En lugar de centrarse en estas métricas importantes, un número significativo de niños sordos abandonan el sistema de EI con graves retrasos en los hitos del lenguaje. En California, las estadísticas de 2019 muestran que sólo el 57,3% de los niños sordos de 3 años abandonan el sistema de EI y entran en preescolar habiendo alcanzado los hitos lingüísticos adecuados para su edad, en comparación con el 94,1% de los bebés sordos que alcanzan los hitos adecuados para su edad al año de edad. Un descenso tan sustancial puede atribuirse a muchos factores, como la innecesaria batalla sobre los modos de comunicación. Más bien, hay que centrarse en el apoyo y la adquisición del lenguaje.

Los profesionales del campo de la EI/EHDI deben centrarse en evaluaciones, seguimientos y sistemas de documentación apropiados y exhaustivos que se centren en la adopción del lenguaje por parte de los niños sordos pequeños, y no en los modos de comunicación. Esta evaluación de la asimilación del lenguaje no debe limitarse al ASL o al inglés, sino a cualquier otro lenguaje hablado o visual que el niño y la familia puedan utilizar en su hogar o comunidad. Si nos centramos adecuadamente en evaluar cuánto lenguaje han adquirido los niños sordos jóvenes, estaremos en mejores condiciones de recopilar datos y diseñar intervenciones y servicios que sean apropiados y se basen en la trayectoria única de cada niño sordo y su familia.

### **Resumen**

Hay muchos factores que contribuyen a la privación del lenguaje en los niños sordos de corta edad y, al mismo tiempo, también hay muchos factores que favorecen la correcta adquisición del lenguaje por parte de estos niños. Esta revisión ha puesto de manifiesto muchas lagunas en el sistema de detección precoz, identificación y prestación de servicios que experimentan los niños sordos más jóvenes y sus familias. Esta revisión también identificó soluciones potenciales que conducen a un cambio sistémico y mejores resultados para los niños sordos jóvenes y sus familias. La NAD espera que este documento apoye futuros esfuerzos de investigación e implementación de políticas para abordar estas debilidades identificadas en el sistema actual de EHDI para niños sordos pequeños y sus familias.