

**JESÚS ENRIQUE DÍAZ CHÁVEZ**

Facultad de Ingeniería  
Universidad Autónoma de Querétaro

(442) 192 12 00, ext. 7048

Maestría en Diseño e Innovación

**03**

## **EXPERIENCIAS Y RETOS DE PADRES CON NIÑOS SORDOS: UN ESTUDIO FOCAL HACIA EL DISEÑO DE UNA HERRAMIENTA PARA EL DESARROLLO DEL LENGUAJE**

EXPERIENCES AND CHALLENGES OF PARENTS WITH DEAF CHILDREN:  
A FOCAL STUDY TOWARDS THE DESIGN OF A TOOL FOR LANGUAGE DEVELOPMENT



## RESUMEN

Este artículo aborda la necesidad de una correcta atención y efectivo seguimiento para aquellos niños que presentan pérdida auditiva durante sus primeros años de vida, ya que se encuentran expuestos a sufrir de retrasos o privación de lenguaje por esta carencia. El propósito fundamental es analizar los aspectos importantes para la creación de una plataforma informática destinada a proveer herramientas que refuercen el proceso de estimulación del niño sordo, a fin de que pueda desarrollar el lenguaje y se apropie de una lengua. Al seguir la metodología del Human Centered Design (HCD), se realizó un grupo de enfoque con padres de niños sordos en edad prelingüística, con la finalidad de comprender la problemática y el contexto de la tecnología de apoyo que se pretende diseñar. Gracias al análisis de las respuestas registradas, se lograron identificar las variables claves que deben tomarse en cuenta durante el diseño de una herramienta destinada al desarrollo del lenguaje de niños sordos.

**Palabras clave:** sordera, intervención temprana, grupo de enfoque

## ABSTRACT

This article addresses the need for proper care and effective follow-up for children who show hearing loss during their early life, as they are exposed to delays or deprivation in language due to this lack. The fundamental purpose is to analyze the important aspects in the creation of a computer platform designed to provide tools that reinforce the process of stimulation of the deaf child, so that he can develop and appropriate language. Following the Human Centered Design (HCD) methodology, a focus group was with parents of deaf children in the prelinguistic age was conducted, in order to understand the problems faced and the context of the potential use that the intended support technology would have. Due to the analysis of the registered responses, we were able to identify the key variables that must be taken into account during the design of a tool for language development in deaf children.

**Keywords:** deafness, early intervention, focus group

## INTRODUCCIÓN

El lenguaje es una de las habilidades de mayor relevancia para la interacción humana e integración social (Vlastarakos, 2012), una facultad consistente en la expresión de ideas, emociones y pensamientos a través de un sistema de códigos arbitrarios con estructuras reglamentarias compartidas en común, mismas que permiten el desarrollo del aprendizaje y el acceso a las relaciones sociales (Brandon y Sobrino, 2013).

Como producto de la evolución, el cerebro humano está dotado de estructuras específicas que ayudan al lenguaje (Díaz, 2015), el cual se actualiza mediante el aprendizaje de una lengua y representa un proceso crucial para el desarrollo de las capacidades cognitivas del individuo por la fuerte relación entre la gestación de las palabras y la formación del pensamiento (Urgilés, 2016).

Un niño, durante sus primeros años de vida, es capaz de adquirir cualquier lengua a la que se encuentre expuesto de manera significativa (Kuhl, 2010), siendo la modalidad oral la más utilizada por la mayoría. Sin embargo, en aquellos con pérdida auditiva, el aprendizaje de la comunicación verbal puede resultar lento y limitado (Moeller y Tomblin, 2015), debido al papel preponderante que juega la experiencia auditiva y la retroalimentación dentro del desarrollo de la articulación y producción del habla, donde la sordera se convierte en una causa común en el retraso del desarrollo vocal (Ambrose, Thomas y Moeller, 2016).

Al tomar como punto de partida el lenguaje, algunos autores clasifican a los sordos en prelinguales, perilinguales y postlinguales, puntualizando el periodo durante el cual perdieron la audición. La primera hace referencia a la etapa anterior a la adquisición de la lengua (0-2 años), la segunda al periodo durante el cual se está adquiriendo la misma (2-5 años) y en la última se habla de una hipoacusia que se presenta después de adquirir una lengua (Álvarez *et al.*, 2011). Cuanto más precoz sea la aparición de la sordera, mayores dificultades encontrará el niño de asimilar la lengua hablada por la carencia de estímulos auditivos (Monsalve y Núñez, 2006).

Es importante considerar la existencia de un periodo crítico para el aprendizaje lingüístico, cuya duración se estima que es hasta los 5 años

de edad, cuando la plasticidad del cerebro humano empieza a decrecer gradualmente. De no adquirirse una primera lengua durante ese lapso, se corre el riesgo de no ser capaz de dominar ninguna en forma plena y fluida, dándose lo que se conoce como privación de lenguaje (Humphries *et al.*, 2012).

La falta de percepción auditiva durante la infancia temprana no sólo trae como consecuencia un retraso en las habilidades de lenguaje, sino también en aquellas relacionadas a lo social, académico y sensorial, perjudicando incluso la capacidad cognitiva del individuo (Shojaei *et al.*, 2016), que, por las graves desventajas que ello acarrea, es considerada en ocasiones como la más discapacitante de las condiciones (Secretaría de Salud, 2009). Aunado a esto, el problema se acentúa por el aislamiento social que eventualmente dicha situación genera y que puede también traducirse en una personalidad depresiva (Cieśla *et al.*, 2016).

Aunque históricamente se ha considerado a la sordera como causante de un bajo desarrollo cognitivo, se ha demostrado que no es la deficiencia en sí misma, más bien, el principal responsable es el entorno social, clínico y educativo ya que limita a la persona con discapacidad auditiva (Torres *et al.*, 2006). Por ello a lo largo de la historia han surgido diversas iniciativas educativas destinadas al desarrollo de niños sordos.

Sobre el modelo educativo idóneo para los sordos aún no existe un consenso general. La realidad que impera hoy en día es que, a pesar de las implementaciones que se han llevado a cabo en el ámbito social, educativo y tecnológico con la finalidad de potenciar la formación educativa de las personas sordas, en promedio su desempeño académico permanece por debajo de sus coetáneos oyentes, considerándose precisamente el aspecto lingüístico como un factor causante (Marschark *et al.*, 2013; Marschark *et al.*, 2015; Dammeyer y Marschark, 2016).

En este punto el cuestionamiento que surge es el siguiente: ¿debe atribuirse la carencia de capacidades lingüísticas y de aprendizaje a una barrera natural causada por la pérdida auditiva o bien es la elección errónea de la metodología aplicada para la instrucción de niños sordos la responsable del fracaso en su proceso educativo? El primer supuesto nos lleva a una postura de resignación; poco puede hacerse por ellos. Por el contrario, el segundo implica reconocer que la principal dificultad ha sido la falta de adaptación

a las necesidades pedagógicas especiales que ellos requieren (Herrera, 2014). Es este segundo supuesto el que se toma como fundamento para el presente estudio, donde se busca identificar la correcta metodología para el desarrollo de lenguaje en niños con sordera.

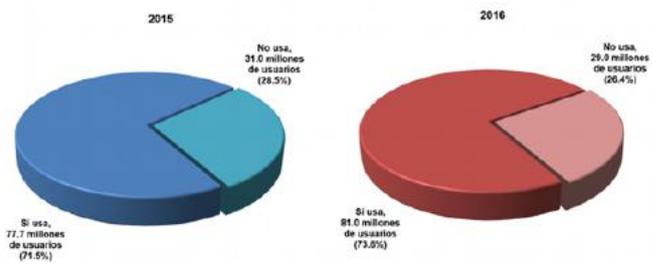
De acuerdo con la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (2014), en nuestro país se estiman alrededor de 2.4 millones de mexicanos con discapacidad auditiva, de los cuales el 9.3% nacieron con esa condición, es decir, al menos 224,000 personas carecen de audición desde la edad prelingüística (INEGI, 2014). Cabe destacar que la cifra es aún mayor si consideramos a aquellos que nacieron como normoyentes y perdieron su capacidad auditiva antes de los 5 años (periodo crítico) por causas diversas. Aunque que no existen números oficiales sobre ese grupo, representa también un sector vulnerable que sufre de una privación lingüística en mayor o menor grado, dependiendo las circunstancias particulares de cada caso.

Más del 90% de niños sordos nacen en el seno de una familia de padres oyentes, por lo cual, la mayoría de ellos ignoran en gran medida las implicaciones y alternativas para el desarrollo lingüístico de su hijo, lo que retrasa su oportuna atención y eleva el nivel de ansiedad e incertidumbre durante los difíciles momentos que enfrentan al descubrir el problema (Kushalnagar *et al.*, 2010; Zaidman-Zait *et al.*, 2016). Por ello, la intervención temprana por parte de profesionales resulta esencial para evitar el retraso lingüístico en el más del 90% de niños sordos cuyos padres son oyentes, pues al no tener acceso completo a la lengua de sus congéneres, su estructura lingüística se encuentra expuesta a mermas irreversibles. Esa intervención profesional, conocida también como rehabilitación, consiste tanto en el desarrollo del lenguaje como en el entrenamiento auditivo y la adaptación adecuada de ayudas técnicas (Paludetti *et al.*, 2012; Nelson *et al.*, 2013). Durante la intervención profesional es importante llevar a cabo un monitoreo constante del rendimiento mostrado por el niño sordo con la principal finalidad de identificar los aspectos vulnerables o de lento avance en su desarrollo lingüístico, pues de esa manera se pueden implementar nuevas estrategias antes de que surjan retrasos (Ching, 2015).

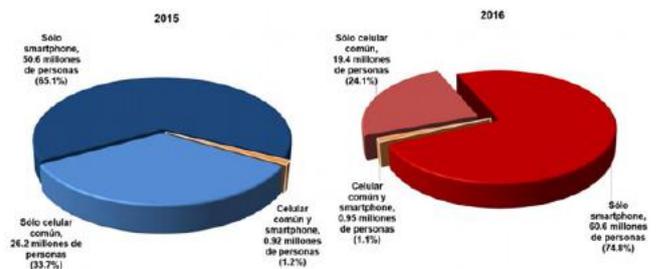
De acuerdo con diversas investigaciones, la participación e involucramiento de la familia en la intervención temprana es otro factor crítico que condiciona la obtención de mejores resulta-

dos. Eso es comprensible si consideramos que, durante los primeros años de vida, los niños pasan la mayor parte del tiempo al cuidado de sus familiares. Ante ello, incluso la cantidad de conversaciones entre niños sordos y sus padres tiene fuertes implicancias en la consolidación de su lenguaje (Harrison et al., 2016; VanDam et al., 2012; Lam-Cassettari et al., 2015).

Hoy en día, la tecnología es un excelente aliado que ha mejorado gradualmente la capacidad de aprendizaje entre las personas con pérdida auditiva (Abbasi et al., 2017). Por ejemplo, en el caso de la lengua de señas, las tecnologías multimedia ayudan a mostrar y enseñar la lengua en un formato visual, lo cual es indispensable por sus propiedades eminentemente espaciales. Eso ha facilitado la creación de distintos recursos como los diccionarios de lengua de señas (Massone y Druetta, 2010). Por ello se destaca la gran utilidad de algunos recursos tecnológicos a través de los cuales se otorga la herramienta objeto del presente proyecto, específicamente, los teléfonos inteligentes, ya que en los últimos años estos aparatos han alcanzado un acelerado auge en su uso y están actualmente al alcance de la mayoría. Según datos publicados por el INEGI, éstos son los porcentajes de usuarios de teléfonos móviles en México:

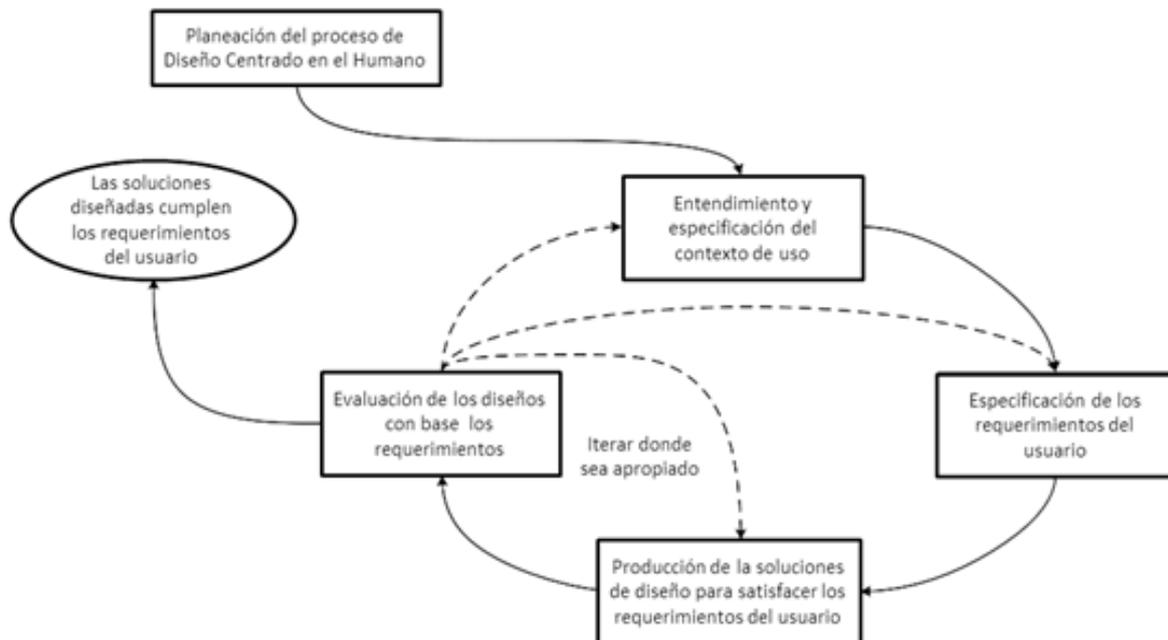


**Figura 1.** Usuarios de teléfono celular  
Fuente: INEGI, 2016



**Figura 2.** Usuarios de teléfono celular según equipo  
Fuente: INEGI, 2016

Asimismo, existe la disponibilidad de otros dispositivos móviles como las tablets, cuyas características son muy similares a las de un teléfono inteligente, por ejemplo, en cuanto al uso de aplicaciones móviles (App), cuya ventaja es su



**Figura 3.** Fases principales en el Human Centered Design  
Fuente: Harte et al., 2017

factibilidad de adaptarse a un formato lúdico con gráficos e imágenes llamativas. En cualquier terapia es de vital importancia que el niño reciba la suficiente motivación para mantener su interés en la misma, para ello existe un consenso general sobre la efectividad que poseen las actividades lúdicas en la educación de cualquier niño.

El uso del juego está ampliamente sustentado como una actividad natural durante la etapa infantil, que le permite construir conceptos y asimilar la realidad a través de la representación simbólica (Morales, 2008). Una aplicación móvil que resulte interesante y divertida para el niño es sinónimo de uso constante por parte de éste, lo que se traduce también en un proceso con mayores oportunidades de éxito.

## OBJETIVO

El desarrollo del proyecto se desarrollará dentro de una metodología de Human Centered Design (HCD), que de acuerdo con el International Standards Organization (ISO) 9241-210 consiste en un enfoque dirigido principalmente hacia el usuario, donde se toman en cuenta sus necesidades y requerimientos, con la finalidad de lograr que los sistemas de interacción a desarrollar cubran sus necesidades y puedan ser realmente usados por ellos. En otras palabras, la metodología resalta la importancia de involucrar al futuro usuario en el proceso de conceptualización y diseño de un producto.

El HCD consta de cuatro fases principales, que se muestran en el siguiente gráfico:

Como objetivo central para el desarrollo del presente trabajo se propuso abordar la primera fase del HCD, es decir, el entendimiento y especificación del contexto de uso, mediante una investigación de tipo cualitativa a fin de comprender tanto las situaciones que enfrentan los padres de familia al enterarse de la sordera de su hijo, hasta las dificultades que sobrellevan en el seguimiento de sus terapias de intervención temprana. Asimismo, se buscó conocer sus puntos de vista con respecto al uso de la tecnología, más específicamente de las aplicaciones móviles para facilitar la práctica de habilitación de lenguaje en casa. De esta manera, las especificaciones del producto del proyecto y su posterior diseño podrán partir desde la fundamentación proporcionada por los futuros usuarios, es decir, los padres de familia.

## MATERIAL Y MÉTODOS

Para llevar a cabo el estudio cualitativo se utilizó como herramienta el Grupo de Enfoque que es considerado como “una especie de entrevistas grupales, las cuales consisten en reuniones de grupos pequeños o medianos (tres a diez personas), en las cuales los participantes conversan en torno a uno o varios temas en un ambiente relajado e informal, bajo la conducción de un especialista en dinámicas grupales” (Hernández et al., 2010).

### Participantes

Se solicitó el apoyo de la asociación Ándale para Oír, Padres de Niños Sordos, A.C., quienes desde hace más de 12 años trabajan orientando a padres con niños sordos y cuentan con terapias de lenguaje. Gracias a la convocatoria de esta asociación se contó con la participación de ocho padres de familia, cuyos hijos presentan sordera severa a profunda en ambos oídos desde edad prelingüística y, a su vez, asisten semanalmente a terapias de oralización y educación auditiva desde hace mínimo un año.

### Materiales

Se utilizó como instrumento un formato de entrevista semiestructurada. Esas entrevistas se “basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados, es decir, no todas las preguntas están predeterminadas” (Hernández et al., 2010). La entrevista se dividió en tres secciones principales. En la primera se plantearon preguntas sobre los sentimientos y experiencias de los padres con respecto a la sordera de su hijo. En la segunda sobre su percepción acerca de las terapias del lenguaje. Y en la última se abordó el tema de los apoyos tecnológicos durante los entrenamientos de lenguaje en casa. Asimismo, se aplicó un cuestionario básico de datos generales para corroborar el perfil de los participantes y se registró toda la sesión mediante la grabación de video y audio. Para ello se proporcionó una carta de consentimiento informado con la finalidad de obtener la autorización de los participantes para ser grabados.

## Procedimiento

El Grupo de Enfoque consistió en sentar a los ocho padres de familia, formando una media luna, de frente al moderador, quien fue leyendo la guía de preguntas y otorgando la palabra a cada uno de los participantes. El formato de la entrevista fue de participación libre, es decir, cada participante decidió aportar sus respuestas cuando así lo decidiera. El moderador de vez en cuando motivó a algunos padres a dar su opinión cuando se percibió en ellos una baja participación, con la finalidad de generar confianza y obtener respuestas más variadas.

De esta manera, la guía de preguntas se diseñó en torno a tres aspectos principales: los sentimientos y experiencias de los padres con respecto a la sordera de su hijo, las terapias del lenguaje y los apoyos tecnológicos dentro del proceso de intervención temprana.



**Figura 4.** Grupo focal llevado a cabo con padres de familia de niños sordos prelingüísticos

## RESULTADOS

Durante el Grupo de Enfoque se realizó la grabación de audio y video de toda la sesión para facilitar la transcripción de respuestas a un procesador de texto. Posteriormente se llevó a cabo un análisis para la generación de conclusiones.

### Sentimientos y experiencias de los padres con respecto a la sordera de sus hijos

Los sentimientos comunes de los padres con respecto a lo que significaba tener un hijo sordo, son de frustración, tristeza, desesperación e incertidumbre. Dos de las participantes incluso se rehusaron a expresarse sobre el tema por su carga

emotiva. Se puede percibir que se trata de una situación que genera estrés, sobre todo por los avances que esperan ver en sus hijos y que se logran de manera lenta en comparación con sus pares oyentes. Su experiencia al descubrir que su hijo era sordo también fue un tema difícil de abordar, pues en su momento el no contar con información al respecto causó mucha incertidumbre. Algunos incluso se dieron cuenta del problema después del año, lo que significó un retraso en la atención oportuna de sus hijos. A continuación, se comparten algunas frases de los padres:

... para mí es angustiante [...] entonces la estoy llevando a estimulación y a varias actividades, pero aún no he visto su respuesta en cuanto a la habla (Sánchez, 2018).

... es un poco frustrante, pues ya lleva casi dos años implantada y hemos logrado un poco de habla [...] pero sí es frustrante que ya te quiera contar algo y entonces no lo puedas entender y tú le tengas que acomodar una historia que a lo mejor ella no te está diciendo, eso es lo más frustrante... (Alegría, 2018).

... nunca me negué, pero sí es un dolor muy, muy grande, porque pues tú esperas que tu hijo pues se comunique, que sea como todos los demás niños... (Alegría, 2018).

... pero ha sido muy, muy difícil, muy pesado salir adelante, tanto para nosotros como para ellos [los niños sordos], desesperante, a lo mejor no avanzan como nosotros quisiéramos que avanzaran, pero van haciéndolo, van despacito pero haciéndolo (Guzmán, 2018).

... fue donde supimos que ya no escuchaba. Fue difícil, porque no lo esperábamos, y de repente pues como que no lo creemos o no lo aceptamos, fue muy duro... (Guzmán, 2018).

... pues al principio sí la verdad fue desesperante, pues más que nada el dinero para juntarlo y poder implantarlo... (García, 2018).

Bueno yo ya me di cuenta cuando el niño ya estaba grandecito [...] él no hablaba

ni nada. Hasta que fui con un pediatra y le pregunté por qué y ya nos empezó a canalizar al otorrino y demás, pero sí fue algo muy feo (García, 2018).

Yo me enteré a los dos años de Regina [...] Se siente, pues en primera instancia es una sorpresa bastante grande porque pues lo ves normal, o sea como cualquier niño, pero resulta que no, entonces se siente impotencia, se siente mucha incertidumbre porque no sabes qué hacer, de inicio empiezas a buscar información, pero te quedas así con tanta información que hay, pero no hay información clara, pues te quedas igual, o sea no sabes ni qué hacer [...] normalmente no estás en ese ámbito, no sabes nada, entonces te encuentras la verdad con mucha tristeza, mucha impotencia y mucha incertidumbre y frustración (Paz, 2018).

Los padres consideran de gran importancia que sus hijos aprendan a hablar. Mencionan dos aspectos relevantes sobre este punto, el primero es que el niño sordo pueda integrarse a la sociedad, el cual es en su gran mayoría hablante. Reparar en que pueden sufrir discriminación si no adquieren la lengua oral. El segundo es que los mismos padres desean ser capaces de comunicarse con sus hijos, saber lo que desean, piensan o sienten, escuchándolo directamente de ellos mismos. En general existe cierta resistencia con respecto a la lengua de señas como una lengua primaria, piensan que es preferible la lengua oral, aunque no descartan la posibilidad de hacer uso de la lengua de signos como opción secundaria.

... la mayor parte de la población habla y se comunica de esa forma, entonces por eso es importante para mí, para que mi hija también se comunique de esa forma (Paz, 2018).

Porque de cierta manera sería segregarlos a un grupo pequeño de población y no digo que sea malo, pero como lo dice Juan, la mayoría estamos en un mundo oyente en el cual hablamos oralmente (Alegría, 2018).

Pues también para saber las necesidades del niño [...] pero realmente yo no le en-

tiendo, no sé si le duele la panza, yo siento que también es por una necesidad a mi pequeño, que si tiene algún problema que no me lo sabe expresar, yo me voy a quedar en blanco, no sé nada, no sé qué le pasó (García, 2018).

## Percepción sobre las terapias de lenguaje

Se expresó la falta de opciones para tener acceso a terapias de lenguaje. Además de la asociación, en la que son atendidos sus hijos, desconocen otros lugares donde puedan recibir los mismos servicios, pues incluso hay pacientes que vienen de otros municipios o de otros estados. La accesibilidad en cuanto al costo fue un tema importante con respecto a la decisión de los padres de llevar a sus hijos a terapia.

... realmente fundaciones que se dediquen a esto realmente no hay, incluso vienen personas de diferentes estados, vienen aquí a terapia una vez a la semana, la señora es de otro municipio [refiriéndose a una de las participantes]. Una vez a la semana, dos veces, o sea hacen el sacrificio porque realmente no las hay (García, 2018).

(decidí traer a mi hijo a la asociación por recomendación y aparte por el costo que se paga (Sánchez, 2018).

[en la asociación] son muy accesibles en todo... (Alegría, 2018).

Los padres se mostraron satisfechos con las terapias que sus hijos han recibido dentro de la asociación, ya que aseguran observar un avance en ellos en cuanto al desarrollo del lenguaje. Sin embargo, el proceso se percibe lento comparado con el de un niño con audición normal.

Para mí han sido buenas terapias, sí han salido adelante. Sí han funcionado, poco a poco pero ahí van, o sea uno quiere que de la noche a la mañana hablen pero no es así, es todo un proceso (García, 2018).

Pues sí le ha ayudado [las terapias] a mi niña porque antes ni balbuceaba... (Sánchez, 2018).

Igual también la mía sí, sí se ha visto mucho avance... (Olvera, 2018).

Es un proceso lento, pero la verdad es que si se vio mucho... (Alegría, 2018).

Sí, pues en mi caso también ha evolucionado mucho y le ha ayudado mucho lo de las terapias, sí ha avanzado... (Pérez, 2018)

En cuanto a la práctica diaria en casa todos coincidieron en que estaban comprometidos con ella y mostraron de acuerdo con su importancia para lograr mejores resultados. Sobre las dificultades que se perciben sobre el seguimiento en el hogar, se mencionó principalmente la falta de motivación por parte del niño, es decir, les resulta complicado mantener su interés en la práctica de ejercicios por lo que constantemente deben buscar alternativas que les llamen la atención y evitar que se sientan fastidiados. Aunado a lo anterior, en ocasiones es complicado para los padres darse el tiempo de practicar en casa o acordarse exactamente de los ejercicios que deben practicar.

... se retrasa uno a veces en no estar con ellos viendo lo que vemos en terapia, repitiendo en casa, ya sea por las tareas o porque uno tiene otras cosas que hacer, o sea que por estar haciendo uno pues los labores de la casa [sic], pues hay veces que se le hace a uno fácil y lo deja así, como dicen pues hoy no le enseño nada y mañana le seguimos (Pérez, 2018).

En la edad que tiene mi hija, tiene 4 años, su actitud. O sea, ella sabe que viene aquí, va a la de lenguaje y pone muchísima atención, pero en la casa si es así de que ya estamos sentados haciendo lo que vimos en terapia y ya se quiere parar, nada más son 5 minutos y ya quiere pararse, como que en casa sí se me dificulta mucho que ella coopere (Alegría, 2018).

Se cansan muy rápido (Olvera, 2018).

... a la larga también se hace pesado el tiempo que ya tienen arrastrando de terapias, porque también se cansan, también se fastidian... (Guzmán, 2018).

... apenas ilumina tantito y ya se acabó, cierra su libro, lo guarda y ya, ya no quiere, luego me pongo en frente de él, él trae auxiliares apenas y me pongo a querer hablar con él y nada más me hace así como que: no me des lata mamá, se hace el dormido porque de plano ya no quiere y ya de ahí no lo muevo (García, 2018).

## Opiniones y sugerencias sobre apoyos tecnológicos para el entrenamiento en casa

Al expresar sus ideas con respecto a soluciones para que la práctica en casa sea más efectiva se mencionaron como conceptos claves el uso de material audiovisual, diversidad de actividades, dinámicas competitivas que se traduzcan en un sentimiento de triunfo, el uso del teléfono celular y el otorgamiento de premios. Dichos conceptos podemos englobarlos en dos categorías principales: material atractivo para el niño y motivación mediante un sistema de recompensas.

... tengo que comprar material de esto y de aquello, imprimir [...] porque eso le ayuda a ser más visual, le ayuda a poner mucha más atención a las cosas y no poner lo mismo siempre... (Alegría, 2018).

La verdad lo que a mí me ha funcionado muchísimo es ponerle videos en el ipad... (Alegría, 2018).

... ella es muy competitiva [su hija sorda], entonces le encanta un juego donde ella tenga la oportunidad de ganar [...] ella aprendió muchísimo así, aprendió a saber cómo se llaman muchas cosas, números, los colores... (Alegría, 2018).

... le gusta mucho el celular [a su hija sorda], de repente le ponemos videos y empezamos a jugar con los videos y todo... (Paz, 2018).

Tiene uno que estarlos cambiando de actividades y motivarlos de diferentes formas porque si no, o sea igual que como dicen, ya tiene la galletita y no le hace que se la den porque ya se aburrieron, y por más veces que tengan la galleta no lo hacen (Paz, 2018).

... son bastante visuales [los niños], yo con una vez que vea lo que estoy haciendo, dame el teléfono y él lo hace [su hijo sordo]. También se sabe mi contraseña, agarra y lo saca y lo desbloquea y de ahí no lo saco... (García, 2018).

En mi caso, a veces también lo hacemos aquí en terapia, algo que él no quiere hacer o no lo quiere trabajar, buscamos la solución, ya sea una galletita, si gana pues se come la galletita, y si no, pues no hay galletita... (Pérez, 2018).

Para mí igual también, es bueno el teléfono también (Olvera, 2018).

Ahorita ya el niño va y se mete solo [al celular], ya no requiere que yo le diga, ya sabe más que yo (García, 2018).

Todos coinciden en que el teléfono celular es una herramienta fácil de utilizar por el niño y que existen aplicaciones capaces de atraer su aten-

ción. Algunas de ellas presentan ejercicios muy útiles para el lenguaje, pero son muy limitadas o simples, es decir, sólo trabajan algunos aspectos. Consideran que una app jamás tendrá el potencial de sustituir la labor de un terapeuta, sin embargo, no la descartan como una opción muy útil cuando sea complicado recurrir a un experto. Se planteó la posibilidad de la terapia a distancia mediante la conexión en videoconferencia con la terapeuta, la cual es ya una opción.

Finalmente, al compartir el proyecto que se pretende llevar a cabo para ofrecer una app destinada a reforzar las terapias de lenguaje todos mostraron su interés y estuvieron de acuerdo con que ofrecería herramientas útiles para facilitar el seguimiento en casa.

## CONCLUSIONES Y APORTACIONES FUTURAS

Tener un hijo con sordera es un reto importante para cualquier padre, ya que el tiempo y los recursos que se les deben dedicar para procurar su desarrollo son altos. Después de la detección

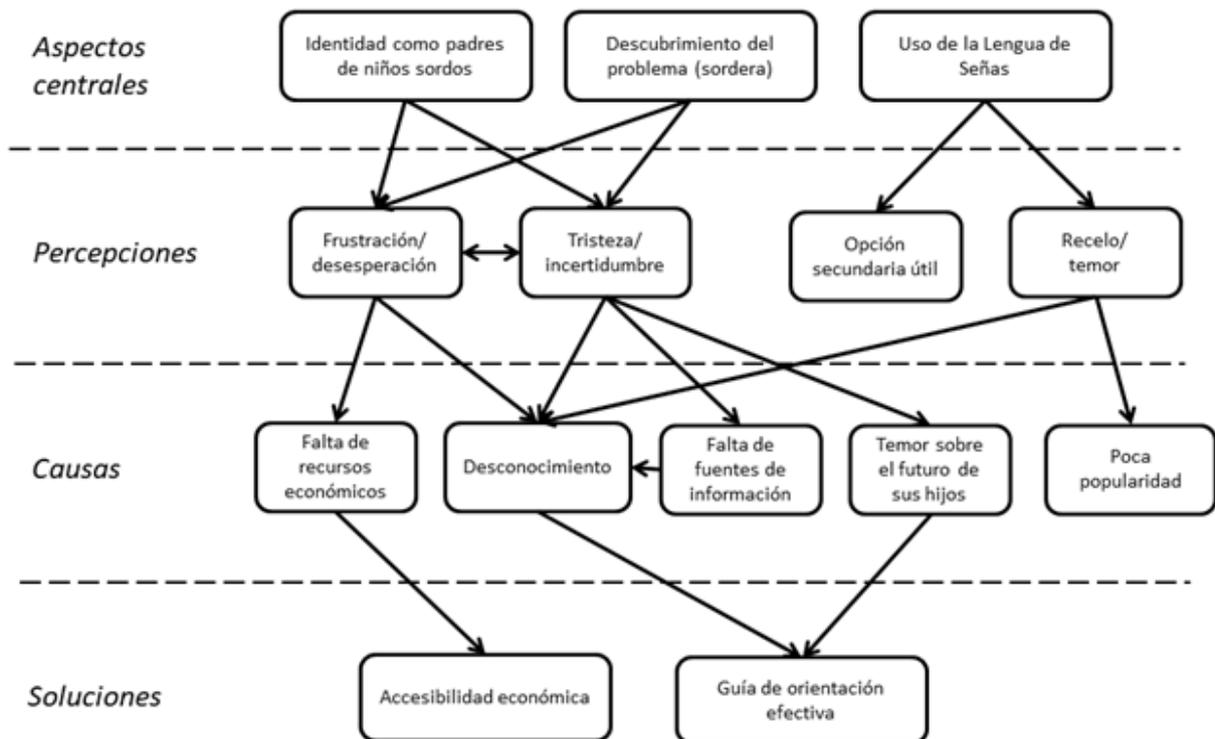


Figura 5. Diagrama de relaciones "Sentimientos y experiencias de los padres con respecto a la sordera de sus hijos"

Fuente: elaboración propia

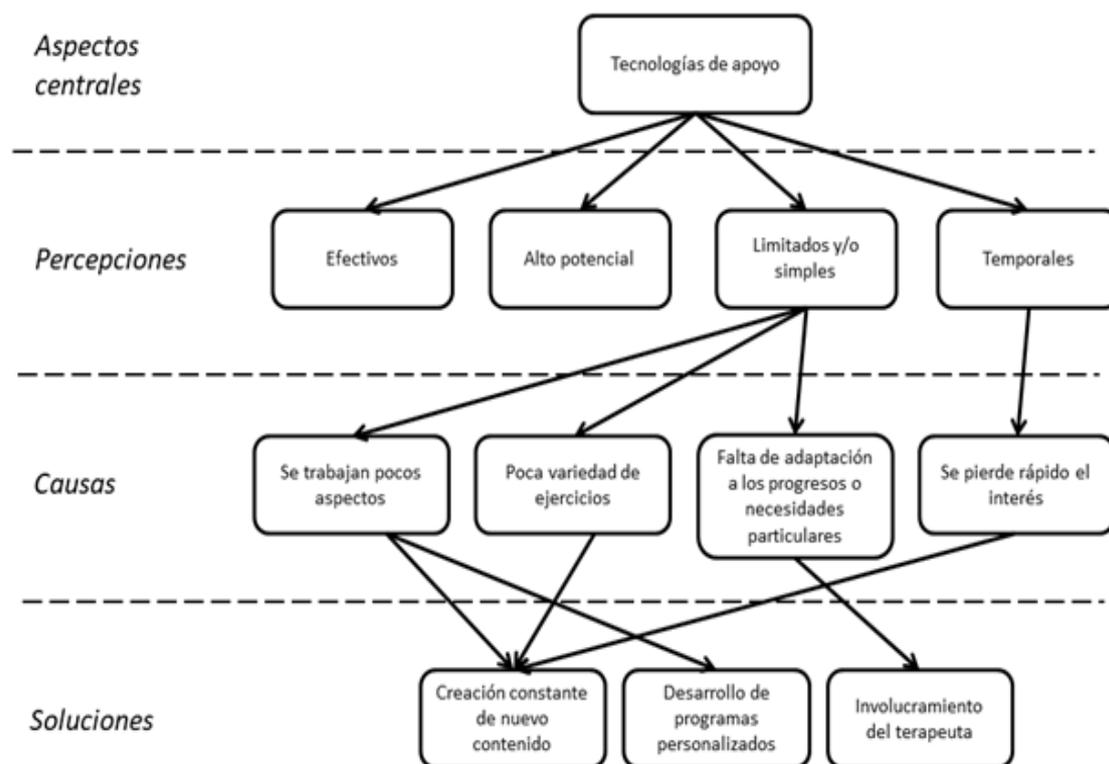


Figura 7. Diagrama de relaciones: "Opiniones y sugerencias sobre apoyos tecnológicos para el entrenamiento en casa". Fuente: elaboración propia

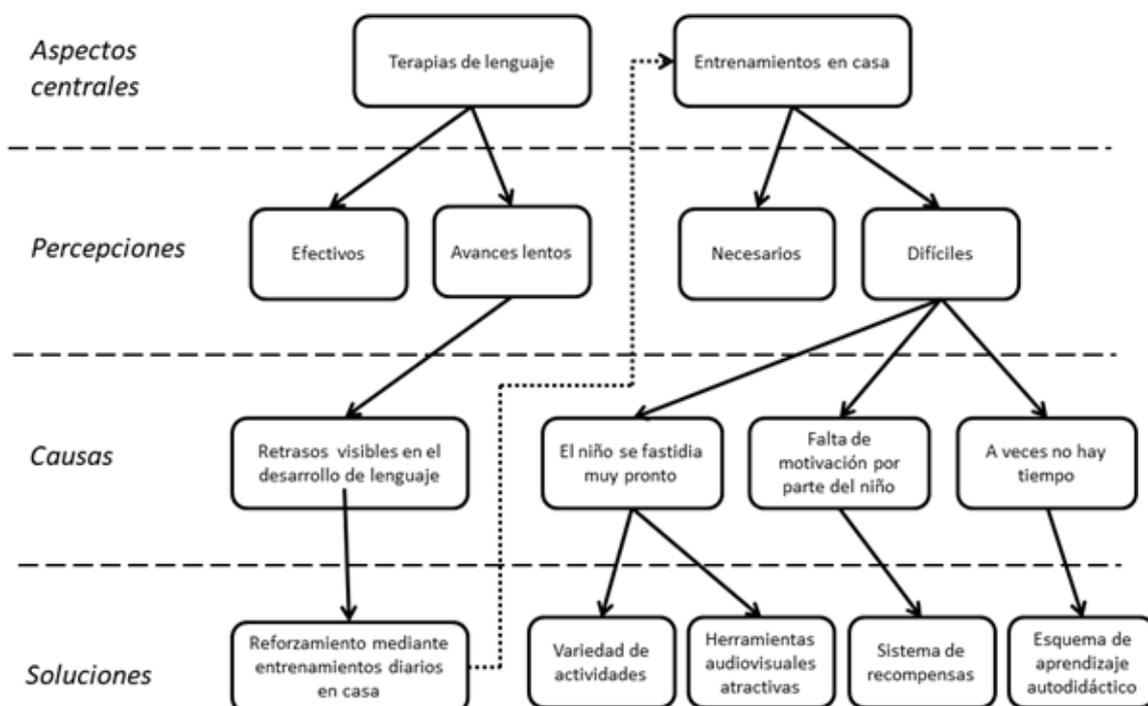


Figura 6. Diagrama de relaciones: "Percepción y seguimiento de las terapias de lenguaje". Fuente: elaboración propia

temprana, lo más importante es que el niño sordo reciba intervención oportuna, lo cual abarca desde la búsqueda de herramientas tecnológicas como los auxiliares auditivos y el implante coclear hasta las terapias de lenguaje para asegurar la adquisición de lenguaje.

Como ya se expuso, la mayoría de los niños sordos forman parte de familias cuyos padres son normoyentes. En estos casos los padres no están familiarizados con las implicaciones que conlleva la sordera, lo que representa una fuente de estrés, incertidumbre y frustración. La ignorancia sobre el tema puede también traducirse en una atención tardía que genere retrasos importantes en la evolución del niño hacia la apropiación de una lengua.

El producto a desarrollar pretende proveerles a los padres de familia una herramienta útil que pueda orientarlos y fortalecer su colaboración dentro de las terapias de lenguaje, más específicamente en el entrenamiento diario en casa para practicar los ejercicios adecuados que les permitirán a sus hijos desarrollarse lingüísticamente.

Al seguir la metodología del HCD, es preciso identificar aquellas variables claves que nos permitan generar las especificaciones del producto de acuerdo con el contexto de uso y necesidades expresadas por los usuarios. Para ello se procedió a crear diagramas de relaciones entre conceptos generados durante la sesión. En las Figuras 5, 6 y 7 se pueden observar los vínculos entre los aspectos abordados, las percepciones registradas y sus causas junto con algunas posibles soluciones, surgidas como resultado del análisis de las respuestas que se obtuvieron durante el Grupo de Enfoque. Se elaboró un diagrama por cada sección de la entrevista.

De acuerdo con las posibles soluciones de los diagramas anteriores, las variables a evaluar para la generación de especificaciones del producto en la siguiente etapa del HCD (véase tabla 1).

La experiencia dentro del Grupo de Enfoque fue muy positiva, ya que los padres participaron activamente y se mostraron muy dispuestos a seguir colaborando dentro de las siguientes etapas de desarrollo de la plataforma. Será importante seguir involucrándolos en las siguientes fases de diseño para la creación de un prototipo inicial que pueda ser evaluado por ellos mismos y verificar que realmente se adapte a sus necesidades y sea utilizado por ellos.

**Tabla 1.** Variables generadas para el desarrollo de las especificaciones del producto

Variable	Descripción
Accesibilidad económica	El producto está dentro un rango de valor considerado económico.
Orientación efectiva	El producto provee información confiable y completa sobre los distintos aspectos del desarrollo del lenguaje en niños sordos.
Variedad de actividades	El producto muestra diversos ejercicios y dinámicas, ofreciendo novedades constantemente.
Elementos audiovisuales atractivos	El producto ofrece una interfaz llamativa para el niño.
Aprendizaje autodidáctico	El producto proporciona un esquema donde el niño pueda aprender por sí mismo, sin la asistencia de terceros
Programa adaptado	El producto ofrece un programa de entrenamiento personalizado de acuerdo con las necesidades y avances del niño.
Involucramiento del terapeuta	El producto permite la interacción del terapeuta para la revisión y adaptación del programa de entrenamiento en casa.

Fuente: Elaboración propia

## REFERENCIAS

- ABBASI, M., Eslam, S., Mohammadi, M. y Khajou, R. (2017). The pedagogical effect of a health education application for deaf and hard of hearing students in elementary schools. *Electronic Physician*. Vol. 9, Issue 9, pp. 5199-5205. DOI: <http://dx.doi.org/10.19082/5199>.
- ALEGRÍA, N. P. (2018). Grupo de Enfoque, experiencias y retos de padres con niños sordos. (J. E. Díaz Chávez, entrevistador)
- ÁLVAREZ, H., Vega, N., Castillo, L., Santana, J., Betancourt, M. y Miranda, M. (2011). Comportamiento de la hipoacusia neurosensorial en niños. *Revista Archivo Médico de Camagüey*. Vol. 15(5), pp. 826-838.
- AMBROSE, S. E., Thomas, A. y Moeller, M. P. (2016). Assessing Vocal Development in Infants and Toddlers Who Are Hard of Hearing: A Parent-Report Tool. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. Vol. 21(3), pp. 237-248. DOI: <http://doi.org/10.1093/deafed/enw027>.
- BRANDON, M. P. y Sobrino, F. (2013). El lenguaje en niños con pérdida auditiva pre-

- locutiva que utilizan implante coclear y en niños oyentes. *Persona* (16), pp. 93-107.
- CHING, T. Y. (2015). Is Early Intervention Effective in Improving Spoken Language Outcomes of Children With Congenital Hearing Loss? *American Journal of Audiology*. Vol. 24(3), pp. 345-348. DOI: [http://doi.org/10.1044/2015\\_AJA-15-0007](http://doi.org/10.1044/2015_AJA-15-0007).
- CIEŚLA, K., Lewandowska, M. y Skarżyński, H. (2016). Health-related quality of life and mental distress in patients with partial deafness: preliminary findings. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, Vol. 273, pp. 767-776. DOI: <http://doi.org/10.1007/s00405-015-3713-7>.
- DAMMEYER, J. y Marschark, M. (2016). Level of Educational Attainment Among Deaf Adults Who Attended Bilingual-Bicultural Programs. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, Vol. 21, Issue 4, pp. 394-402. DOI: <https://doi.org/10.1093/deafed/enw036>.
- DÍAZ, J. L. (2015). La naturaleza de la lengua. *Salud Mental*, pp. 5-14.
- GARCÍA, M. (2018). Grupo de Enfoque, experiencias y retos de padres con niños sordos. (J. E. Díaz Chávez, entrevistador).
- GARCÍA, R. I. (2018). Grupo de Enfoque, experiencias y retos de padres con niños sordos. (J. E. Díaz Chávez, entrevistador).
- GÓMEZ, E. (2016). Grupo de Enfoque. Experiencias y percepciones de personas con discapacidad auditiva. (E. Díaz, entrevistador).
- GUZMÁN, S. (2018). Grupo de Enfoque, experiencias y retos de padres con niños sordos. (J. E. Díaz Chávez, entrevistador).
- HARRISON, M., Page, T. A., Oleson, J., Spratford, M., Unflat Berry, L., Peterson, B., Welhaven, A. Arenas, R. y Moeller, M. (2016). Factors Affecting Early Services for Children Who Are Hard of Hearing. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*. Vol. 47(1), pp. 16-30. [http://doi.org/10.1044/2015\\_LSHSS-14-0078](http://doi.org/10.1044/2015_LSHSS-14-0078).
- HARTE, R., Glynn, L., Rodríguez-Molinero, A., Baker, P. M., Scharf, T., Quinlan, L. R. y O'Laighin, G. (2017). A Human-Centered Design Methodology to Enhance the Usability, Human Factors, and User Experience of Connected Health Systems: A Three-Phase Methodology. *JMIR Human Factors*. Vol. 4(1). <http://doi.org/10.2196/humanfactors.5443>.
- HÉRNANDEZ, R., Fernández, C. y Baptista, M. D. (2010). *Metodología de la investigación*. México, D.F.: McGRAW-HILL/Interamericana Editores, S.A. de C.V.
- HERRERA, V. (2014). Alfabetización y bilingüismo en aprendices visuales. Aportes desde las epistemologías de sordos. *Educación y Educadores*. Vol. 17(1), pp. 135-148.
- HUMPHRIES, T., Kushalnagar, P., Mathur, G., Napoli, D. J., Padden, C., Rathmann, C. y Smith, S. (2012). Language acquisition for deaf children: Reducing the harms of zero tolerance to the use of alternative approaches. *Harm Reduction Journal*. Vol. 9(16). DOI: <http://doi.org/10.1186/1477-7517-9-16>.
- INEGI. (s.a.). *Disponibilidad y uso de tecnologías de la información en los hogares 2016*. Recuperado de: <http://www.beta.inegi.org.mx/proyectos/enchogares/regulares/du-tih/2016/>
- (s.a.). *Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2014*. Recuperado de: <http://www.beta.inegi.org.mx/proyectos/enchogares/especiales/enadid/2014/>
- KUHL, P. K. (2010). Brain Mechanisms in Early Language Acquisition. *Neuron*. Vol. 67(5), pp. 713-727. DOI: <http://doi.org/10.1016/j.neuron.2010.08.038>.
- KUSHALNAGAR, P., Mathur, G., Moreland, C. J., Napoli, D. J., Osterling, W., Padden, C. y Rathmann, C. (2010). Infants and Children with Hearing Loss Need Early Language Access. *The Journal of Clinical Ethics*. Vol. 21(2), pp. 143-154.
- LAM-CASSETTARI, C., Wadnerkar-Kamble, M. B. y James, D. M. (2015). Enhancing Parent-Child Communication and Parental Self-Esteem With a Video-Feedback Intervention: Outcomes With Prelingual Deaf and Hard-of-Hearing Children. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. Vol. 20, Issue 3, pp. 266-274. DOI: <https://doi.org/10.1093/deafed/env008>.
- MARSCHARK, M., Morrison, C., Lukomski, J., Borgna, G. y Convertino, C. (2013). Are Deaf Students Visual Learners? *Learning and Individual Differences*. Vol. 25, pp. 156-162. DOI: <http://doi.org/10.1016/j.lindif.2013.02.006>.
- , Shaver, D. M., Nagle, K. M. y Newman, L. A. (2015). Predicting the Academic Achievement of Deaf and Hard-of-Hearing Students From Individual, Household, Communication, and Educational Factors. *Except-*

- tional Children*. Vol. 81(3), pp. 350-369. DOI: <http://doi.org/10.1177/0014402914563700>.
- MASSONE, M. I. y Druetta, J. C. (2010). Diccionarios de lenguas de señas: cuestiones lexicográficas. *Revista de Investigación* Vol. 34(70), pp. 117-142.
- MOELLER, M. P. y Tomblin, J. B. (2015). An Introduction to the Outcomes of Children with Hearing Loss Study. *Ear & hearing*. Vol. 36, supplement 1, pp. 4S-13S.
- MONSALVE, A. y Núñez, F. (2006). La importancia del diagnóstico e intervención temprana para el desarrollo de los niños sordos. Los programas de detección precoz de la hipoacusia. *Psychosocial Intervention*. Vol. 15(1), pp. 7-28.
- NELSON, L. H., Poole, B. y Muñoz, K. (2013). Preschool Teachers' Perception and Use of Hearing Assistive Technology in Educational Settings. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*. Vol. 44, pp. 239-251.
- OLVERA, R. (2018). Grupo de Enfoque, experiencias y retos de padres con niños sordos. (J. E. Díaz Chávez, entrevistador).
- PALUDETTI, G., Conti, G., Di Nardo, W., De Corso, E., Rolesi, R., Picciotti, P. y Feroni, A. R. (2012). Infant hearing loss: from diagnosis to therapy Official Report of XXI Conference of Italian Society of Pediatric Otorhinolaryngology. *Acta Otorhinolaryngologica Italica*. Vol. 32(6), pp. 347-370.
- PÉREZ, M. Y. (2018). Grupo de Enfoque, experiencias y retos de padres con niños sordos. (J. E. Díaz Chávez, entrevistador).
- SÁNCHEZ, L. L. (2018). Grupo de Enfoque, experiencias y retos de padres con niños sordos. (J. E. Díaz Chávez, entrevistador).
- Secretaría de Salud. (2009). *Programa de Acción Específico 2007-2012. Tamiz Auditivo Neonatal e Intervención Temprana*. México, D.F.: Secretaría de Salud.
- SHOJAEI, E., Jafari, Z. y Gholami, M. (2016). Effect of Early Intervention on Language Development in Hearing-Impaired Children. *Iranian Journal of Otorhinolaryngology*. Vol. 28(84), pp. 13-21.
- TORRES, S., Moreno-Torres, I. y Santana, R. (2006). Quantitative and Qualitative Evaluation of Linguistic Input Support to a Prelingually Deaf Child With Cued Speech: A Case Study. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. Vol. 11, Issue 4, pp. 438-448. DOI: <https://doi.org/10.1093/deafed/enl006>.
- URGILÉS, G. (2016). Aula, lenguaje y educación. *Sophia, Colección de Filosofía de la Educación*, pp. 221-244.
- VANDAM, M., Ambrose, S.E. y Moeller, M.P. (2012). Quantity of Parental Language in the Home Environments of Hard-of-Hearing 2-Year-Olds. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. Vol. 17(4), pp. 402-420. DOI: <http://doi.org/10.1093/deafed/ens025>.
- VLASTARAKOS, P. V. (2012). Profound deafness and the acquisition of spoken language in children. *World Journal of Clinical Pediatrics*. Vol. 1(4), pp. 24-28. DOI: <http://doi.org/10.5409/wjcp.v1.i4.24>.
- ZAIDMAN-ZAIT, A., Most, T., Tarrasch, R., Haddad-eid, E. y Brand, D. (2016). The Impact of Childhood Hearing Loss on the Family: Mothers' and Fathers' Stress and Coping Resources. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. Vol. 21, Issue 1, pp. 23-33. DOI: <https://doi.org/10.1093/deafed/env038>.

