

GUIA RAPIDA DE ORIENTACION: (UN MANUAL PRÁCTICO)

Cómo Empezar

Aquí se encuentran los Recursos que Facilitan La Educación, y Diferentes Oportunidades para Su Hijo con Pérdida de Audición

Ministerio de Salud Pública de Indiana - Detección Auditiva Temprana e Intervención

www.hearing.IN.gov

(888) 815-0006

Estimados padres/Tutor

Por la presente quiero hacerles llegar este mensaje a los padres/Tutores que tengan hijos que fueron diagnosticados recientemente con pérdida de la audición.

Mi deseo es que esta carta les traiga un aliento de esperanza.

Soy madre de un hijo con pérdida severa/profunda de la audición. Me acuerdo como si fuese ayer, de los días que transcurrieron después de saber del diagnóstico de mi hijo. Como padres, tenemos muchas emociones cuando descubrimos que nuestro recién nacido es sordo total o parcialmente. Todos esos sentimientos son normales y son diferentes para cada familia en especial. Sea cual fuera el lugar donde se encuentran dentro de este proceso, no se olviden de que su hijo es un presente maravilloso, y de que existe un futuro brillante aguardándole.

¡Quiero decirles, que ustedes se sobrepondrán a esta situación! Existen muchos padres que se desenvuelven ejemplarmente, como modelos de cómo se debe actuar con personas con pérdida auditiva, como así también, profesionales que actúan en Indiana, que los ayudarán y le darán apoyo en esta caminata.

Muchas familias dicen que lo que más les ayudó, fue el saber cómo y dónde comenzar. Este útil y rápido manual de referencia les ayudará con ese proceso.

Aquí les presento algunos pasos y los recomiendo, porque pueden servir de ayuda a usted y su familia:

- Participe hoy mismo. Usted es la persona que conoce mejor a su bebé, y será siempre su maestro y mentor, defensor, y principal admirador. Existe mucho para que las familias puedan aprender y hacer. Lea, haga preguntas, participe de reuniones, cursos de capacitación y de sesiones de entrenamiento. Descubra organizaciones que dan apoyo familiar, y manténgase en contacto con los profesionales que trabajan con usted y su bebé.
- Sepa que existe una variedad de oportunidades disponibles para su niño y familia. Esta es la hora cuando muchas decisiones tendrán que ser tomadas. Les enfatizo nuevamente, ustedes conocen a su hijo mejor que nadie, y están facultados para hacer decisiones claras, que serán las mejores en este momento para su bebé. Habrá que tomar decisiones sobre:
 - ❖ Amplificadores de sonido (aparatos auditivos, implante coclear, etc.)
 - ❖ Oportunidades de comunicación (Lengua Americana de Signos/señas, gestos hechos con las manos para representar la fonética de palabras en el lenguaje de comunicación, otros sistemas de comunicación por señales, comunicación verbal en inglés, o cualquier combinación de éstas).
 - ❖ Qué hospital y centro de intervención temprana o precoz elegir para su hijo,
 - ❖ Qué oportunidades de educación son las mejores para su hijo,
 - ❖ Y muchas otras...

Acuérdese, que las decisiones hechas hoy, son para el presente... ellas no están grabadas en piedra, y pueden siempre modificarse, a medida que usted ve cómo las opciones favorecen a su hijo.

- ❖ Conozca a otras familias que tengan hijos que son sordos o tienen dificultad auditiva. Estas personas son su más valioso recurso. Ellos le darán a usted y su familia información y apoyo que tan solo otro padre puede brindar. El programa de Indiana, “Un Guía Apoyándolo a Su Lado” fue iniciado en 2009 para ayudar a las familias establecer vínculos. Hemos entrenado a guías familiares para padres, que actúan en cada uno de los condados del Estado de Indiana. Este programa está aquí para Usted!

Por último, pero ciertamente no deja de ser menos importante, disfruten de su hermoso niño. Son momentos preciosos que ustedes deben apreciar y guardar en sus corazones. Sus esperanzas y sueños para el bebé, no necesitan de modificaciones; y sí, la manera cómo se realice el viaje, será apenas un poco diferente.

Los saluda atentamente,

Lisa Kovacs
Manos y Voces de Un Guía de Indiana a Su Lado
Programa de Detección e Intervención Temprana de la Audición

SER PADRES CON UN HIJO QUE ES SORDO O TIENE DEFICIENCIA

AUDITIVA

Cuando se sabe que su hijo ha sido diagnosticado con deficiencia auditiva, o con sordera, es una noticia difícil de aceptar. Muchas familias luchan con varias emociones durante esta época. Algunas de esas emociones relatadas por los padres son: negación, pesar, tristeza, confusión, ira y enojo. Son estos sentimientos cotidianos para muchos padres. No Tenga miedo de estas emociones. Acéptelas y recíbalas como una parte del proceso de la familia. Cada experiencia de familia es única.

¡Si se siente confundido por ahora, usted está teniendo una reacción normal! El noventa por ciento de los padres que tienen un hijo con pérdida de la audición, son normales en este aspecto. Existen muchos pasos que los padres pueden tomar para pasar la etapa inicial de esta caminata.

Aquí, tenemos algunos:

- Sus sueños para con su hijo, no necesitan cambiar. El camino puede ser un poco diferente, pero sus esperanzas y sueños pueden permanecer los mismos. Los niños sordos o que tienen deficiencia auditiva, tienen el mismo potencial que cualquier otro niño, cuando reciben el mismo estímulo y apoyo apropiados.
- Tenga el mismo amor por su hijo, como es el que usted ha planeado. El cálido amor del seno familiar, y el apego que nutre al alma son importantes para todos los niños.
- Únase a organizaciones de apoyo a los padres. El apoyo entre progenitores, es una forma única de soporte que solo puede provenir de otros padres que hayan pasado por el mismo camino, la misma situación. “Manos y Voces de Indiana” proporciona un programa de padres para padres, para las familias con hijos que tuvieron recientemente un diagnóstico en este sentido, que se llama: “Un Guía a Su Lado.”

Usted puede llamar al programa “Un Guía a Su Lado,” al (888)815-0006 o www.inhandsandvoices.org. Por favor, vea la sección de recursos para encontrar otras organizaciones que lo pueden apoyar.

- Busque asesoramiento profesional. Prepare las preguntas antes de ir a citas o visitas de seguimiento, de forma que usted se sienta como si tuviese todas sus preguntas respondidas.
- Envuelva a toda su familia. Incluya a los abuelos, hermanos, tías, tíos, niñeras, etc., cuando sepa sobre los recursos disponibles a su hijo y a su familia. Inclúyalos en las citas o consultas médicas, visitas a la familia, etc.
- Asegúrese de recibir información completa e imparcial.
- “Completo/a” significa una continuidad total de información – Infórmese sobre todas las opciones disponibles, y confíe en la habilidad de su familia de tomar buenas decisiones que sean eficaces y funcionen para su hijo.
- “Imparcial” significa que la información que su familia recibe de otras personas o entidades, no está alterada para manipular sus decisiones, o limitar las oportunidades abiertas a su hijo.

¡Manos a la obra! Los padres relatan que una vez que se sienten en control de la situación, ellos parecen como investidos de un poder otorgado, ¡y saben qué es lo que pueden hacer! - Infórmese sobre todos los recursos disponibles, conozca a otros padres, hable con adultos que son sordos o tienen dificultad auditiva, participe de talleres educativos, consulte con profesionales, vea programas teatrales que muestran la situación, etc.

¡Haga parte y comprométase!

Importancia de la participación de los padres:

- Las encuestas indican que la participación activa de los padres es el factor singular más importante para predecir resultados exitosos en bebés sordos o con dificultad auditiva, que fueron identificados por la primera vez, en los exámenes y pruebas de intervención precoz. (Yoshinaga-Itano, Coulter & Thomson, 2000).

- Los beneficios de la participación de los padres incluyen notas más altas en lectura de textos, notas más alta en los deberes de casa, mejor actitud para con la escuela, y mejores relaciones entre padres y maestros/educadores. (Donahoo, Saran, 2001).

Aquí, le presentamos una gran ilustración sobre las diferentes maneras de cómo los padres pueden encontrar ayuda.

¡Tome su tiempo para ver todas las opciones!

Figure 1 (Black square area) Adonde las Familias Encuentran Ayuda

(Green pentagonal area) Grupos de Ayuda Formal para Padres - **Padre a Padre (Entre padres)**

(Central white hexagonal area) Familia

(Orange pentagonal area) Mentor - Modelo a imitarse - **Adultos que son sordos o tienen dificultad auditiva**

(Pink area) **Información** – Portales de Internet – Folletos – Libros – CD/DVD/Videos – Manuales o guías de Recursos – Programas de Estudios

(Yellow squared area) **Comunidades Existentes** – Familia – Amigos – Barrio/Vecindario – Lugares religiosos y de Culto/solaz espiritual

(Blue pentagonal area) **Profesionales** - Coordinadores de servicio – Educadores de los padres – Actuación Temprana/precoz e Intervención – Audiólogo – Hogar para cuidados de salud/medico - Especialista del Habla, Voz y Lenguaje/ Idioma – Maestro/docente/educador – Personal del hospital – Especialista/instructor en comunicaciones sociales

La ilustración anterior es cortesía de "Manos & Voces" NCHAM

importante
Mientras que
muchas
fórmula
ayudará,
mantenga un papel activo
es en

¡Su hijo con deficiencia auditiva puede tener éxito en la escuela, en el trabajo, y en la vida! Es mantenerse enfocado, sea cual fuera la edad de su hijo o el grado de pérdida de la audición. ustedes tendrán la ayuda de muchos profesionales, en última instancia como padres, tomarán decisiones sobre cuál es el mejor interés para su hijo. Así como con otros niños, no existe una fórmula mágica para educar a un hijo con pérdida de la audición. Manteniendo una actitud positiva les ayudará, estudie y capacítese sobre la sordera/sordez, procure las mejores fuentes de referencia, y en el proceso educativo de su hijo. Sobre todo, acuérdesse primero que su hijo es un niño, y que segundo lugar, un niño sordo.

Entendiendo a la Sordera

Antes de saber sobre los diferentes tipos de sordera, muchos padres creen que ayuda entender, cómo percibimos el sonido. Un diagrama del oído está incluido abajo, el cual muestra las diferentes partes del órgano auditivo.

¿Cómo escuchamos el sonido?

El sonido viaja o se propaga en forma de ondas. Estas ondas sonoras son recogidas o acumuladas por el oído externo, y enviadas a través del canal auditivo externo (también llamado conducto auditivo o canal del oído) al tímpano. Cuando las ondas sonoras llegan a la membrana del tímpano, generan vibraciones que causan el movimiento de tres huesecillos (cadena osicular) que se localizan en el oído medio. Los huesecillos son llamados martillo, yunque y estribo. El más pequeño de estos huesecillos; el estribo, mueve la ventana oval entre el oído medio e interno. Cuando la ventana oval se mueve, la presión se transmite al líquido perilinfático del oído interno, el cual envía vibraciones a la cóclea. Dentro del oído interno, millares de pequeños bellos o cilios también se mueven, a medida que el líquido dentro de la cóclea lo hace. El movimiento de éstos cilios envía señales a través del nervio auditivo a los centros de audición del cerebro. El centro auditivo del cerebro traduce entonces estos movimientos en sonidos que reconocemos.

¿Cómo se diagnostica la Sordera o pérdida de Capacidad Auditiva?

Varios exámenes y pruebas son realizados para determinar el tipo de sordera, según el grado de pérdida auditiva y las posibles causas de ella.

¿Cómo es definida la sordera?

La sordera o pérdida auditiva es definida como cualquier uno de los tipos generales de su clasificación (conductiva o de transmisión, neurosensorial o de percepción y pérdida auditiva mixta), dependiendo del lugar donde se origina, o sea, en el oído externo, medio o interno. La sordera puede ser o unilateral (pérdida auditiva en un solo oído), o bilateral (en ambos oídos).

Una pérdida de capacidad auditiva conductiva, ocurre cuando existe un problema en el oído externo o medio. Como consecuencia, el sonido no puede propagarse (ser conducido) a través del sistema auditivo. El grado de pérdida auditiva por causa de una falla conductiva, puede variar de mínimo a moderado.

La sordera neurosensorial se presenta cuando existe un problema en la cóclea (parte del oído interno), o en el nervio auditivo. Los nervios sensoriales pueden estar damnificados o no estar presentes. Este tipo de pérdida puede variar entre leve a profunda.

La neuropatía auditiva está incluida en la clasificación de sordera neurosensorial. La neuropatía auditiva es una condición en la cual el sonido entra al oído normalmente, pero no se propaga de manera correcta del oído interior al cerebro.

Fig. 2 A &B [Diagrama del Oído](#)

Canal Auditivo Externo Huesecillos Cóclea Nervio Auditivo (transporta el sonido al cerebro)

Oído Externo Oído Medio Oído Interno

La pérdida de capacidad auditiva mixta, puede presentarse si un niño tiene ambas; la pérdida conductiva y la neurosensorial. Las personas con pérdida auditiva mixta, pueden tener daños en los oídos externos, medio e interno, y/o el nervio que conecta el oído interno al cerebro. El problema de conductividad en el oído medio, puede ser corregido con un tratamiento médico. Los grados de pérdida mixta, pueden abarcar desde una pérdida leve a una profunda.

La pérdida de capacidad auditiva, puede variar en grados desde leve a profunda. El grado de pérdida auditiva se refiere a cuánta pérdida de la capacidad auditiva está presente. La mayoría de los niños tienen algún grado medible de su capacidad auditiva. Solamente un porcentaje muy pequeño de niños con deficiencia auditiva, experimentan una sordera total.

El audiograma (ver abajo) es útil para explicar el tipo, grado, y configuración de la pérdida auditiva. Audiólogos, médicos, y otros profesionales de la salud, pueden comparar los audiogramas, a medida que la persona tenga más edad, para ver los cambios en la forma como esa persona escucha. El audiograma es un gráfico de los sonidos más bajos y umbrales del sonido que una persona es capaz de percibir, en varias frecuencias o vibraciones de ondas sonoras.

Los oídos izquierdo y derecho son evaluados separadamente para saber si la pérdida auditiva es unilateral (correspondiente a un oído), o bilateral (presente en ambos oídos).

En el audiograma que aparece abajo, el umbral auditivo es medido en decibeles (dB), y pueden variar en intensidad (volumen) de -10 a 120 dB. La frecuencia de onda es medida en Hertzios (Hz), y puede variar de 125 a 8.000 Hz. Los resultados que se encuentran en la base del audiograma, indican un mayor grado de pérdida de capacidad auditiva.

Existen seis categorías utilizadas para describir el grado de la pérdida auditiva. Los números en la lista que aparece abajo, representan la frecuencia más baja (sonidos más bajos), que una persona puede escuchar.

auditiva	0-20 dB	Audición normal con leve pérdida de la capacidad
	21-40 dB	Leve deficiencia auditiva
	41-55 dB	Pérdida auditiva moderada
	56-70 dB	Pérdida auditiva moderadamente severa
	71-90 dB	Severa pérdida auditiva
	> 90 dB	pérdida auditiva profunda

Fig 3. Audiograma

Comunicándose con su hijo

La decisión de cómo comunicarse con su hijo es un asunto personal, que solamente usted y su familia pueden tomar. La mayoría de los padres quieren que su hijo desenvuelva habilidades de comunicación social, y un vocabulario adecuado para su edad.

¿Cómo usted puede saber el camino que debe seguir, para ayudar a su hijo/a a lograr los resultados que desea? Usted necesita reunir todas las informaciones para poder tomar una decisión que le parezca ser la mejor, por ahora. Esta decisión, puede siempre cambiar a medida que su hijo crezca, y le muestre lo que es mejor para él /ella. El lema/moto de “Manos y Voces de Indiana” es: “Lo que funciona y da resultados para el niño, determina la elección correcta.” Todas las personas que trabajen con su hijo, deberían ser capaces de abrazar este lema.

Pensando en los resultados que quiera para su hijo, le ayudará a decidir cómo usted quiere enseñarle a comunicarse. Las opciones de métodos de comunicación incluyen: el desarrollo de su capacidad auditiva, y del habla, lenguaje de señas, o el sistema que identifica y distingue palabras con la misma fonética o que suenan de la misma forma, o una combinación de éstos modos y métodos.

Lengua Americana de signos/señas o Lenguaje Americano de señales (American Sign Language – ASL)

La lengua Americana de signos (ASL) es un lenguaje visual. Es un lenguaje de signos/gestos específico y único, lo cual lo hace diferente del idioma inglés. A los niños que utilizan ASL como su primera lengua, se les impartirá más tarde, la enseñanza del inglés, a medida que aprendan a leer y escribir. Este abordaje es llamado algunas veces de propuesta bilingüe (lo que significa “dos idiomas”).

Sistema identificador de fonética (Cued Speech)

El sistema identificador de fonética ayuda a los niños a escuchar y “ver” la palabra. Los educadores/maestros y padres hacen signos especiales con las manos o “códigos del habla,” y los colocan cerca de sus rostros cuando ellos están hablando. Esta técnica ayuda a los niños a ver la diferencia entre palabras que son parecidas o tienen el mismo sonido.

Escucha y Habla del lenguaje

Esta propuesta didáctica enseña a los niños a basarse en la escucha residual, a medida que éstos aprenden a hablar. Tales métodos aplicados pueden ser llamados de “oral auditivo” o “verbal auditivo”.

Comunicación Completa

La completa comunicación, combina la lengua de signos con el lenguaje hablado. Los niños son estimulados a usar sus ojos, oídos, voces y manos.

Para obtener más informaciones detalladas sobre las oportunidades de comunicación, por favor visite los siguientes portales de Internet:

- Hands &Voices Communication A to Z Series (Comunicación por medio de Manos y Voces Series A –Z) (www.handsandvoices.org)
- Guía de Recursos para la Familia, del Programa de Indiana de Intervención y Detección Auditiva Temprana - (www.hearing.in.gov) (Indiana Early Hearing Detection & Intervention Program’s Family Resource Guide).

Factores a considerar cuando se selecciona un método de comunicación o métodos combinados de comunicación para su hijo:

- ✓ ¿El método de comunicación elegido, atiende y favorece el mejor interés de su hijo y familia?
- ✓ ¿Permite el método que su hijo/a ejerza una influencia sobre su entorno, para que pueda discutir y debatir sobre sus sentimientos y preocupaciones?
- ✓ ¿Permite el método de comunicación, que toda su familia se comunique con su hijo? Si no es así, ¿adónde puede usted obtener ayuda, para enseñar a los miembros de la familia cómo comunicarse con su hijo?
- ✓ ¿Realza y mejora el método de comunicación, la relación entre su hijo y otros integrantes de la familia? - ¿La propuesta promueve una comunicación alegre, agradable y llena de sentimientos significativos, con todos los integrantes de la familia? - ¿El método, ayuda a que su hijo/a se sienta como parte de su familia y que sepa lo que está sucediendo?
- ✓ ¿Cómo su hijo irá a comunicarse con sus compañeros y la comunidad?
- ✓ ¿Usted y su familia comprenden el compromiso que ésta elección significará?

- ✓ ¿Su hijo/a llegará a la escuela con las habilidades del lenguaje que lo/a ayudarán a pensar y aprender a leer?

Comunicándose con otras personas sobre su hijo

Educar y criar un hijo que tiene una deficiencia auditiva o es sordo, puede ser un sentimiento como cuando uno se embarca en un viaje por aguas y mundos desconocidos. Muchos padres han confesado que tienen dificultades para explicar el problema de sordera de su hijo a la familia, amigos y personas de la comunidad. Expresar este sentimiento se vuelve más fácil, a medida que se aprende más con el transcurrir del tiempo. Algunas ideas y puntos de vista de padres que ya han pasado por ello, son enumeradas abajo.

Familia y amigos

Sus amigos y miembros a lo largo de la familia pueden ser una fuente increíble de ayuda para usted.

- ❖ Haga copias de las informaciones que piensa son útiles. Comparta con miembros de la familia, niñeras, amigos y otros.
- ❖ Incluya a miembros de la familia, niñeras, etc., en citas y reuniones. Llévelos para que presencien las citas o consultas con el médico de su hijo, y audiólogos, para que ellos (familiares, amigos, etc.), puedan escuchar la misma información que usted recibe.
- ❖ Invite a miembros de la familia y amigos a reuniones de intervención temprana, sesiones terapéuticas, conferencias y otras oportunidades educacionales. Esta será una gran oportunidad de aprendizaje para ellos, que también lo pueden ayudar.
- ❖ Comparta herramientas e informaciones que ayudarán a otras personas a entender cómo uno se siente cuando tiene pérdida de la audición. Algunos ejemplos pueden ser vistos en:
www.cdc.gov/niosh/mining/topics/hearingloss/hlsoundlike.htm
- ❖ [http:// facstaff.uww.edu/bradleys/radio/hlsimulation](http://facstaff.uww.edu/bradleys/radio/hlsimulation)

Encontrándose con otras personas en la comunidad

Usted puede sentirse molesto respondiendo preguntas provenientes de otras personas, mientras que está aún tentando aprender y entender la sordera. Algunos padres de hijos con deficiencia auditiva, han dicho que se han encontrado en las siguientes situaciones:

- ❖ La gente mira detenidamente a su hijo cuando se encuentra en público, o les habla bajito, susurrando, quien obviamente se siente curioso.

Comunicándose con otras personas en la comunidad Cont/

- ❖ Los extraños se aproximan y comentan sobre el audífono del niño, implante/s coclear/es, o sobre el uso del lenguaje de signos/señas por integrantes de la familia.
- ❖ Las personas preguntan por qué, la familia ha elegido tal o cual tecnología, o método de comunicación.
- ❖ **Aquí van algunas sugerencias para ayudarlo con el asedio del público**
- ❖ Piense cómo usted respondería a otros en público. Usted podrá ver que es útil saber lo que los padres de un niño con deficiencia auditiva han dicho.
- ❖ Piense sobre maneras de cómo responder a las personas, de tal forma que usted pueda ayudar a educarlas. El guía para padres, o “Guía a Su Lado”, y/o su consejero/asesor de SKI –HI, podrán también compartir algunas ideas.
- ❖ Lo más importante, es encontrar maneras de responder, con las cuales usted y su hijo se sientan cómodos.
- ❖ Lo antes posible, enséñele a su hijo cómo responder a preguntas que él/ella puedan recibir de otras personas. ¡Usted se sorprenderá con qué rapidez su hijo será capaz de defenderse a si mismo/a!
- ❖ Acuérdesse, no existe manera correcta o errónea de responder en estas situaciones. Es una cuestión de explorar, lo que consigo mismo como padre se sienta bien, reconociendo su zona de confort, y después, asegurándose de que los otros también observen su zona de tranquilidad y seguridad.

❖ **Acuérdese: ¡Los sueños y objetivos que usted tenga para con su hijo, no necesitan cambiar. La caminata sí, puede ser un poco diferente!**

Entendiendo La Tecnología

Hoy en día, los niños con pérdida auditiva tienen la oportunidad de acceder a cantidades increíbles de información, ambas, visuales y auditivas. Muchas opciones tecnológicas están disponibles para mejorar las habilidades comunicativas de su hijo.

El uso de la tecnología es una decisión familiar basada en los resultados deseados de la familia, para su hijo. Algunas familias eligen comunicarse con su hijo, pura y exclusivamente con el lenguaje por señas, en cuanto que otras escogen comunicarse con sus hijos, solamente a través de la utilización del lenguaje verbal y oído. Algunas familias usarán una combinación de lenguaje por señas, lenguaje escuchado, y lenguaje hablado/verbal.

El audiólogo de su hijo puede ayudarle a conocer la información más reciente. Él/ella también le ayudarán a hacer una evaluación y hablar sobre las diferentes tecnologías disponibles para satisfacer las necesidades de su hijo, y los objetivos familiares. Los padres necesitan elegir profesionales que tengan conocimientos sobre las actuales tecnologías, y posean experiencia trabajando con bebés y niños pequeños. Las familias deberían trabajar junto con su audiólogo y el especialista en intervención temprana, antes de tomar una decisión final.

Si su familia elige utilizar una de las tecnologías descritas abajo, es importante entender que su hijo precisa usar esa tecnología todos los días. El uso diario de la tecnología auditiva es crucial, si el resultado deseado para su hijo es aprender a comunicarse a través del sentido de la audición.

Las tecnologías auditivas disponibles incluyen:

Audífonos

Los audífonos son dispositivos utilizados en los oídos para permitir que la persona pueda escuchar una conversación y sonidos emanados del medio ambiente. Algunos niños identificados con pérdida auditiva, pueden recibir audífonos, tan temprano como pocas semanas después del nacimiento. Cuanto más temprano el centro auditivo (escucha) del cerebro de la persona reciba el sonido; cuanto antes el cerebro de esa persona puede comenzar a entender los sonidos para desarrollar las habilidades de escucha.

Usted y el audiólogo de su hijo deberán trabajar juntos para decidir colocar y adaptar en su hijo un audífono. Los estudios muestran que, colocando un audífono en su hijo temprano en la vida, minimiza los efectos de la pérdida auditiva del niño en su desarrollo del lenguaje.

Sin embargo, colocar un audífono/s en un niño, no es un evento único, y sí, un proceso continuo. Si usted está interesado en saber más sobre audífonos, por favor hable con el audiólogo y/o médico de su hijo antes de adquirir los audífonos.

Implantes Cocleares

El implante coclear es un dispositivo auditivo que se coloca en el oído por medio de una cirugía, la cual es realizada por un médico especialista llamado otólogo, u otorrinolaringólogo. El implante de cóclea, tiene partes internas (los componentes que son colocados en el oído durante la cirugía) y otra parte que típicamente se usa atrás de la oreja. Los implantes cocleares funcionan adaptando las ondas sonoras en impulsos o señales, que pueden ser interpretadas por el cerebro. La mayoría de los niños con implante coclear, necesitan de un entrenamiento especial para escuchar bien. No es cualquier niño, un candidato a implante coclear, y estos implantes no son una cura para la sordera. Generalmente, ellos (implantes) son utilizados para ayudar a los niños con severa a profunda deficiencia o pérdida auditiva, porque obtienen poca ayuda con los audífonos.

Si usted está interesado en saber más sobre los implantes cocleares, por favor converse con el audiólogo y/o médico de su hijo, antes de tomar una decisión. Un equipo de profesionales, incluyendo al audiólogo de su hijo, efectuará una evaluación en el niño, para determinar si su hijo es candidato a un implante coclear.

Sistemas FM

Los niños que usan audífonos o implantes cocleares, podrían todavía tener dificultades para escuchar la conversación en lugares con mucho ruido, ambientes con barullo alto, o cuando la persona que habla está distante. El sistema FM es una tecnología de escucha que es utilizada por ambos, la persona que habla y la que escucha. La persona que habla usa un micrófono que se conecta a un transmisor. El micrófono capta la voz de la persona dirigiendo la palabra, y envía la señal al transmisor, por medio de una transmisión de sonido FM sin hilos o inalámbrica (semejante a una transmisión de radio). La persona que escucha usa un receptor, el cual capta o toma la señal del transmisor. Los sistemas FM son comúnmente utilizados en lugares como salas de aula/clase, o en eventos con gran número de personas.

Dispositivos o aparatos de asistencia auditiva

Los aparatos que emiten señales de luces o vibraciones, para ayudar a llamar la atención de personas sordas o con deficiencia auditiva, son usados para atender el teléfono, para reemplazar sonidos diferentes como el del timbre de la puerta principal, y para avisar cuando la alarma contra incendios está tocando. La mayoría de estos dispositivos están disponibles para compra en catálogos y distribuidores.

Entendiendo la Intervención Temprana

Intervención temprana significa obtener ayuda para su hijo lo antes posible. Existen varios servicios de intervención temprana en Indiana, que están disponibles para niños que son sordos, o tienen deficiencia auditiva. Su hijo puede necesitar de uno o varios tipos de estos servicios. Los padres tienen la opción de elegir si quieren obtener servicios en la plaza privada de profesionales (por sus propios recursos o con el seguro), o a través de “Primeros Pasos”, el Sistema de Intervención Temprana.

Primeros Pasos, Sistema de intervención Temprana de Indiana

El programa Primeros Pasos, del Sistema de intervención Temprana de Indiana, es un sistema orientado a la familia, con estructura y coordinación local. El sistema provee servicios de intervención temprana para infantes y niños pequeños con discapacidades y retrasos en el desarrollo, y niños que tienen una condición diagnosticada que puede causar retrasos del desarrollo. El programa Primeros Pasos, del Sistema de intervención Temprana, también puede ser llamado de servicios de la Parte C. Primeros Pasos, entabla relaciones entre familias y profesionales que trabajan en las áreas o disciplinas de educación, salud, y servicios sociales. Por medio de la coordinación de servicios locales, Primeros Pasos está trabajando para ofrecer a los niños de Indiana y sus familias, la selección más amplia posible, de recursos de intervención temprana/precoz.

La Misión de Primeros Pasos

La misión de Primeros Pasos es asegurarse de que todas las familias de Indiana, que tengan bebés y niños pequeños con retrasos de desarrollo, o discapacidades, puedan tener acceso a los servicios de intervención temprana/precoz cerca de sus casas, cuando lo precisen. Esto se logra a través de la implementación de un sistema integral y coordinado a lo largo y a lo ancho del Estado, con consejos interinstitucionales locales, llamados “Primeros Pasos”.

¿Quién puede utilizar Primeros Pasos?

Las familias que son elegibles para participar del sistema Primeros Pasos de Indiana, tienen hijos (Recién nacidos hasta 3 años de edad) con discapacidades y retrasos de desarrollo, y tienen hijos con condiciones diagnosticadas, que pueden causar retrasos en su desarrollo corporal.

¿Qué servicios ofrece Primeros Pasos?

Algunos servicios que son ofrecidos por medio de Primeros Pasos incluyen:

- ❖ Dispositivos de Tecnología Asistida (TA) o Tecnología de Asistencia. Estos dispositivos incluyen una variedad de ítems, equipamientos, materiales o servicios, usados individualmente en cada niño, para aumentar, mantener o mejorar sus capacidades funcionales. También pueden incluir adaptaciones a juguetes y material de aprendizaje, que permitan que el niño tenga más éxito en sus actividades lúdicas y del desarrollo; evaluación y adaptación de equipamientos actualmente usados; o evaluación y adaptación del entorno del niño.
- ❖ Servicios de audiología, incluyendo servicios de la lengua de signos, y del sistema identificador de fonética (cued language) – El profesional de Primeros Pasos puede identificar si el niño tiene deficiencia auditiva, la extensión de la misma, y qué significa ésta condición en la capacidad del niño, de comunicarse y desarrollarse. Puede incluir capacitación en formas específicas de comunicación, orientación e instrucción sobre la instalación, montaje y mantenimiento del audífono, para estar seguro de que la familia puede operar y cuidar del dispositivo.
- ❖ Servicios médicos para propósitos de diagnóstico y evaluación. Estos servicios son solamente para diagnóstico, y son utilizados para determinar el estado o fase de desarrollo del niño, y la necesidad de usar servicios de intervención temprana, cuando la elegibilidad no puede ser determinada de otra forma.
- ❖ Servicios de coordinación (SC). – El servicio de coordinación de Primeros Pasos, asegura de que su familia esté bien informada sobre sus derechos, oportunidades y responsabilidades dentro del programa. Primeros Pasos ayudará a la familia para que asuma el papel de defensa del niño, y también darán asistencia para elaborar, controlar, y revisar el Plan para Servicios Familiares Específicos (IFSP); para incluir resultados apropiados, servicios que estén enfocados en la familia, que den apoyo al estilo de vida de su familia y se adapten a sus horarios. Los coordinadores del servicio, trabajan con la familia para identificar y planear transiciones dentro y fuera de Primeros Pasos.
- ❖ Cursos Especiales de Capacitación o Instrucción Especial [Terapia del Desarrollo (TD/Educación de la Niñez Temprana) – Terapia del Desarrollo (TD) /Instrucción Especial para el Desarrollo] o Educación Temprana de la Niñez (ENT/ECE), se focaliza en el desarrollo de infantes y niños pequeños, y las maneras de promover ese desarrollo. Esto incluye el diseño de ambientes de aprendizaje, y de actividades que promuevan el desarrollo a través de todos los dominios - cognitivo, físico, comunicación, social/emocional y adaptativo – y para enseñarles a aprender a comunicarse, pensar, jugar, y de tener una interacción con las personas.
- ❖ Patología del Habla y del Lenguaje (PHL/SLP) / Terapia del Habla- Patología del Habla y del Lenguaje (PHL/SLP) / La Terapia del Habla se focaliza en la comunicación receptiva (entender lo que se está diciendo), y expresiva (ser capaz de hablar de manera que los otros entiendan). Puede incluir el uso de la lengua de signos, dispositivos que amplifican la comunicación, u otro tipo de tecnología de asistencia. Un profesional en patología del habla y lenguaje, puede también estar presente para el programa de alimentación del niño. Para ver una lista completa de los servicios ofrecidos por Primeros Pasos, por favor visite el portal de Primeros Pasos en: www.in.gov/fssa/ddrs/2813.htm

¿Cómo puede mi familia involucrarse con Primeros Pasos?

1. Su familia puede comenzar el proceso, llamando a Primeros Pasos. El profesional que trabaja o atiende a su hijo, puede también referirlo a Primeros Pasos. El programa Primeros Pasos lo colocará en contacto con el Centro de Recepción e Informaciones, o Sistema de Puntos de Entrada en su área, (Centro local de Contacto para las familias/Local de Entrada/ **Systems Point Of Entry**).
2. El profesional del Sistema de Puntos de Entrada o de Recepción, le dará una cita de entrada para su familia.
3. El personal de Primeros Pasos, encargado de efectuar la determinación de elegibilidad, evaluará a su hijo/a para decidir si cualifica para recibir los servicios ofrecidos por Primeros Pasos.

Entendiendo la Intervención Temprana / Cont.

4. Si su hijo es elegible/cualifica para recibir los servicios de Primeros Pasos, el personal de intervención temprana de Primeros Pasos, trabajará con usted para desenvolver un plan, llamado Plan de Servicio Individualizado para la Familia (también llamado IFSP), para satisfacer las necesidades de su hijo y de la familia. Los miembros de Primeros Pasos trabajarán con usted para responder a preguntas, enseñar a su familia actividades diarias para ayudar a su hijo, explorar opciones de comunicación, y para lograr los resultados que usted ha programado para su hijo. Este plan debe estar funcionando dentro de 45 días, a partir de la fecha en que su familia fue referida a Primeros Pasos.
5. Una vez que el plan IFSP de su familia ha sido escrito, los servicios de Primeros Pasos para su hijo pueden comenzar. Su familia trabajará con el personal de Primeros Pasos, para asegurarse de que los objetivos (metas) incluidos en el plan IFSP de su familia, estén siendo llevados a cabo.

¿Cómo se efectúan los fondos para los servicios de intervención temprana?

Los fondos (dinero) para los servicios de intervención temprana, pueden provenir o derivarse del programa de Intervención Temprana de Primeros Pasos; Niños con Cuidados y Servicios Especiales a la Salud, y/o planes públicos o privados de seguro de salud.

¿Cómo puedo encontrar en mi área, al profesional del Centro local de Contacto para las familias? (Local de Entrada/ Systems Point Of Entry)

Para localizar una oficina del Centro local de Contacto para las familias en su área, (Systems Point of Entry), por favor visite el portal <http://www.in.gov/fssa/ddrs/4089.htm>

¿Cómo puedo contactar a Primeros Pasos?

Administración de Servicios Sociales y Familiares (FSSA) - Departamento de Servicios a Discapacitados y Servicios para la Rehabilitación (DDRS)
Oficina de Servicios para el Desarrollo del Niño (BCDS)
402 West Washington Street, Room W 364
Indianapolis, IN. 46204-2739

Teléfono: (317) 233-6092 o (800) 441-STEP (800) 441-7837 para residentes de Indiana solamente)

Fax: (317) 234-6701

YENDO A LA ESCUELA

El planeamiento para efectuar la transición de su hijo, del programa de servicios de intervención temprana, el cual atiende a niños hasta la edad de tres años (también llamado servicio Parte C), a servicios pre-escolares, es un paso importante. Los niños que reúnen los requisitos y tienen derecho a servicios pre-escolares (también llamados servicios Parte B), pueden recibir educación especial y otros servicios relacionados.

Una vez que su hijo tenga tres años de edad, su familia iniciará un proceso de transición, que puede incluir:

- ❖ Un cambio de las personas que han estado proporcionando servicios a su hijo;
- ❖ Un cambio del lugar donde se realizan los servicios;
- ❖ un cambio en el que parte de la Ley de Educación para personas con discapacidad, se aplica a los servicios que recibirá su hijo;
- ❖ Un cambio del Plan Individualizado de Servicios para la Familia (IFSP), a un Plan Especial de Educación para el Individuo (IEP); y
- ❖ Un cambio de metas que enfoquen más, la educación de su hijo, pero mantengan a los padres como miembros o integrantes a la par, del grupo de profesionales que se reúne en conferencias para estudiar cada caso. Este grupo de profesionales, es el personal que decide qué metas, con sus correspondientes resultados, deberían ser incluidas en el Plan Especial de Educación para su hijo (IEP).

¿Cuándo mi familia debería comenzar a pensar sobre la transición a los servicios pre-escolares (Servicios Parte B)?

El planeamiento para esta transición debería comenzar aproximadamente un año antes de que su hijo cumpla los tres años de edad, de manera que usted tendría suficiente tiempo para explorar las opciones disponibles. Si su hijo está inscrito en Primeros Pasos, el coordinador de servicios de intervención temprana de su hijo, lo ayudará a usted y su familia, a efectuar dicha transición de servicios Parte C a Parte B. Si su hijo no está inscrito en Primeros Pasos, usted deberá entrar en contacto con la nueva escuela del niño, para iniciar la inscripción y matrícula de su hijo para los servicios Parte B.

¿Qué sucede durante la transición a servicios pre-escolares (Parte B)?

El primer paso en la transición a servicios de la Parte B, debería ser una reunión entre su familia y los profesionales que han estado proporcionando los servicios de intervención temprana a su hijo. La Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA, en Inglés), incluye normas y directrices que describen los diferentes pasos que tendrán que ser completados por las familias que atraviesan por el proceso de transición. Durante la transición de servicios Parte C, a Parte B, existen muchos otros pasos que ocurrirán. La escuela del niño, podrá necesitar hacer una evaluación del mismo, para saber cómo la escuela puede suplir las necesidades educacionales de su hijo. Después de haber completado estas evaluaciones, usted se reunirá con un grupo de profesionales (llamado de equipo de estudio de cada caso por conferencia/Case Conference Team). Usted es un miembro importante de este grupo multidisciplinar, y posee igual poder de representación. El personal del grupo, hablará sobre los resultados de las evaluaciones y, si es determinada la cualificación o elegibilidad de su hijo, este mismo grupo, ayudará a confeccionar un Plan Individualizado de Educación para su hijo (PIE/IEP). El plan PIE/IEP individualizado de su hijo, incluirá las metas para su educación, y los servicios que proveerá la escuela del niño.

Muchas familias han dicho que, la llave para tener una transición tranquila y sin complicaciones entre el servicio de intervención temprana (Parte C), y el servicio pre-escolar (Parte B), es poseer y encontrar bastante tiempo para aprender, preparar, y conocer a las personas importantes, quienes impartirán educación a su hijo. El tiempo de transición, puede también disminuir la presión en los padres y dar a la familia y al personal escolar, tiempo para desenvolver una amistad positiva. Utilice el siguiente plazo de tiempo o cronología para ayudarlo a usted y su hijo/a comenzar el periodo pre-escolar y/o los servicios relacionados al mismo.

YENDO A LA ESCUELA / Cont

Entre los 9 a 12 meses antes de que su hijo cumpla los tres años

- ❖ Hable con el personal de Intervención Temprana para obtener información sobre la transición a servicios Parte B, incluyendo a la ley del derecho paterno (de acuerdo a la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA, en Inglés), las opciones disponibles, y programación. Asegúrese de que ésta información esté escrita de una forma que su familia pueda entender.
- ❖ Busque y procure artículos u otros medios informativos, sobre cómo otras familias han elegido una escuela con pre-escolar para sus hijos, y cuáles fueron las experiencias que tuvieron.
- ❖ Localice a las escuelas con pre-escolar en su área, y efectúe visitas para verlas funcionando y conocer a sus

maestros y docentes.

- ❖ Piense sobre cómo su hijo aprende y se comunica de la mejor forma.
- ❖ Conozca a otras familias con niños pre-escolares.
- ❖ Escriba cualquier pregunta que tenga. Desenvuelva un dialogo sobre esas preguntas para obtener respuestas con los profesionales de intervención de su hijo.

6 meses antes de que su hijo cumpla los tres años

- ❖ Visite los programas (escuelas) pre-escolares, y piense sobre la utilización de un método para clasificar a las escuelas que su familia visita, que priorizen a las necesidades de su hijo. Usted puede acceder a una escala de clasificación pre-escolar en el portal de Manos & Voces (www.handsandvoices.org)
- ❖ Familiarícese con el formulario del Plan Educacional Individual (IEP) del distrito escolar de su hijo. Usted puede pedir al consejo de educación por una copia en blanco de este formulario.
- ❖ Revise el actual Plan Individualizado de Servicios Familiares (IFSP) de su hijo. Este plan IFSP, será leído por el personal del distrito escolar de su hijo. ¿Es este plan IFSP, el que describe con precisión las actuales fortalezas y necesidades de su hijo?
- ❖ Aprenda las leyes estatales que se aplican a la educación especial.
- ❖ Participe en su localidad, de cursos de formación y capacitación que pueden ser ofrecidos para ayudar a los padres a hacer la inscripción de sus hijos en los servicios especiales de educación.
- ❖ ¡Siga escribiendo todas las preguntas que tenga! Además de los profesionales que proveen servicios de intervención temprana, otras organizaciones de apoyo y ayuda a padres y familiares (verbigracia: Manos & Voces), podrían ser capaces de proporcionar respuestas.

3 meses antes de que su hijo cumpla los tres años

- ❖ Comience a elaborar una carpeta de presentación sobre su hijo y su familia, la cual más tarde usted compartirá con el Personal que estudia Casos por Conferencia/Case Conference Team. Asegúrese de que ésta carpeta de presentación incluya su descripción de las fortalezas y necesidades didácticas de su hijo.
- ❖ ¡Continúe escribiendo todas las preguntas que tenga!

1 mes (30 días) antes de que su hijo cumpla los tres años

- ❖ Comparta la carpeta familiar de transición, con el Personal de Casos por Conferencia/Case Conference Team.
- ❖ Hable con el Personal de Casos por Conferencia /Case Conference Team, sobre cualquier equipo especial que su hijo pueda necesitar en la escuela.
- ❖ Obtenga cartas de recomendación de profesionales actualmente trabajando con su hijo.
- ❖ Piense sobre quién usted desea tener en su conferencia, cuando los profesionales de Casos por Conferencia se reúnan. Los proveedores de cuidados infantiles, y miembros a lo largo y ancho de la familia, y cualquier otra persona que tenga un interés especial, o tenga conocimiento de las necesidades del niño, todos ellos pueden ser incluidos. Algunas familias han invitado a un defensor u otro adulto para dar apoyo a la familia y tomar notas durante la reunión. Haga una invitación a estas personas para las reuniones, donde usted y el Personal de Casos por Conferencia, confeccionarán el Plan Educacional Individual (IEP) para su hijo.
- ❖ Revise la lista del Plan Educacional Individual (IEP) en el portal de Manos & Voces (www.handsandvoices.org)

Existen muchas opciones para educar a su hijo. La ley exige que una continuidad de servicios sea discutida cuando se elabore el Plan Educacional Individual (IEP). La transición entre servicios de intervención temprana (Parte C) y servicios pre-escolares puede ser abrumadora. El secreto para asegurarse de que esta transición salga bien, es tener el tiempo para aprender y prepararse.

Guía Informativa para las Familias de Indiana

Cómo obtener servicios para su hijo

Programa de Indiana de Detección Temprana de la Audición e Intervención - **Indiana Early Hearing Detection and Intervention (EHDI) Program**

(888) 815-0006

Llame al (EHDI) si usted quiere saber más sobre el apoyo mutuo de los padres, a través del programa Un Guía a Su Lado, y otros servicios al 888-815-0006

www.hearing.in.gov

- ❖ **Primeros Pasos, Programa de Intervención Temprana – (First Steps Early Intervention Program)**
(800) 441-7837
www.in.gov/fssa/ddrs/2816.htm

- ❖ **Escuela de Indiana Para Sordos - (Indiana School for the Deaf)**
(317) 920-6232; (317) 924-8400
www.deafhoosiers.com

- ❖ **Fundación Déjelos Escuchar y Programa de Defensa de los Derechos**
(877) 432-7435
www.deafspecialeducacion.org

- ❖ **Programa de Didáctica de Oralismo, o Lenguaje Oral para Sordos**
(877) 672-5332
www.oraldeafed.org

Servicios de Extensión para Niños Sordos y Deficientes Auditivos (En la Escuela para Sordos de Indiana)

(317) 920-6311

Llame al Programa de Extensión, si usted quiere saber más sobre apoyo profesional para padres, a través del Programa SKI-HI de Intervención Temprana, y otros servicios al

(317) 920-6262

www.deaf-kids.org

- ❖ **Proveedores Privados**
Llame al EHDI, o Un Guía a Su Lado, para determinar donde los proveedores de servicios están localizados cerca de usted, al (888) 815-0006

Ayuda Financiera para el Pago de Servicios

- ❖ **Programas para Tecnología Asistida**
(518) 439-1263
www.ataporg.org/atap/index/php
- ❖ **Servicios Especiales de Cuidados de Salud Para Niños (CSHCS)**
(800) 475-1355
www.in.gov/isdh/19613.htm
- ❖ **Administración de Servicios Sociales y de la Familia**
(317) 233-4454
www.in.gov/fssa/ddrs/3340
- ❖ **Asistencia Financiera para Servicios Audiológicos**
www.asha.org/familyfunding
- ❖ **Banco de Préstamo de Audífonos**
(402) 472-0043
www.indillionsspeechhearing.com/loaner.htm
- ❖ **Programa de Salud para Residentes de Indiana – (Hoosier Healthwise)**
(800) 889-9949
www.healthcareforhoosiers.com

Aprendiendo Sobre La Pérdida de la Audición

- ❖ **Portales Amistosos para la Familia**
www.babyhearing.org
www.cdc.gov/ncbddd/ehdi
www.ncbegin.org
www.raisingdeafkids.org
www.communicatewithyourchild.org
- ❖ **Centro Nacional De Educación Para Sordos, Laurent Clerc**
(202) 651-5051
<http://clerccenter.gallaudet.edu/infotogo>

- ❖ **Instituto Nacional de Deficiencia Auditiva (Sordera) y otros Trastornos de Comunicación**
www.nidcd.nih.gov/health/hearing

Encontrando y Conociendo a Otras Familias Como La Sua

- ❖ **Asuntos Sobre Niños Especiales**
(800) 964-4746
www.aboutspecialkids.org
- ❖ **Sociedad Americana Para Niños Sordos**
(800) 942-2732
www.deafchildren.org
- ❖ **Voces Familiares**
(888) 835-5669
www.familyvoices.org/states.php
- ❖ **Escuche Indiana (Capitulo AG Bell)**
(317) 828-0211
www.hearindiana.org
- ❖ **Manos & Voces de Indiana**
(317) 605-3885
www.inhandsandvoices.org
- ❖ **Centros de Información y Capacitación Para Padres**
(888) 248-0822
www.taalliance.org/ptidirectory