GUÍA DE RECURSOS

para **familias de niños Sordos o con dificultades auditivas**

Guía de recursos para familias de niños sordos o con dificultades auditivas

Esta publicación fue desarrollada por el programa Early Hearing-loss Detection, Diagnosis and Intervention (EHDDI, Detección, Diagnóstico e Intervención Tempranos de la Pérdida de Audición) del Washington State Department of Health (WSDH, Departamento de Salud del Estado de Washington).

Puede ver y descargar esta guía en línea en la siguiente dirección:
www.doh.wa.gov/earlyhearingloss

Para obtener copias adicionales, comuníquese con el programa EHDDI por los siguientes medios:

Teléfono: 1-888-WA-EHDDI (1-888-923-4334)
Correo electrónico: ehddi2@doh.wa.gov

Un agradecimiento especial por el trabajo de revisión de esta edición para:

los muchos padres que compartieron sus historias e información, el Center for Childhood Deafness and Hearing Loss (CDHL, Centro para Niños Sordos o con Pérdida de la Audición); Family Conversations (Conversaciones de familia); Guide By Your Side™ (Guía a su lado); Hearing, Speech and Deaf Center (Centro de Audición, Habla y Sordera); programa Listen and Talk (Escuchar y hablar); Northwest School for Deaf and Hard-of-Hearing Children (Escuela para niños Sordos o con dificultades auditivas), Office of the Deaf and Hard of Hearing (ODHH, Oficina para Personas Sordas o con Dificultades Auditivas), Seattle Children's Hospital (Hospital de Niños de Seattle), Spokane HOPE School, University of Washington (Universidad de Washington), Washington Sensory Disabilities Services (WSDS, Servicios para Personas con Discapacidades Sensoriales de Washington); Yakima Valley Hearing and Speech Center (Centro de Audición y Lenguaje del Valle de Yakima).

Las secciones de esta guía de recursos se adaptaron a partir de las siguientes fuentes:

- *Alaska's Early Hearing Detection & Intervention (EHDI) Parent Resource Manual* (Manual de recursos para padres para la detección e intervención tempranas de problemas de audición de Alaska) con permiso del programa Early Hearing Detection & Intervention (EHDI, Detección e Intervención Tempranas de Problemas de Audición) del estado de Alaska.
- *Colorado Resource Guide* (Guía de recursos de Colorado) con permiso de las familias de Colorado del programa Hands & Voices™ (Manos y voces).
- *Indiana Hands & Voices Guide By Your Side Guided Family Notebook* (Manual para familias del programa Guía a su lado de Manos y voces de Indiana) con permiso del programa Indiana Hands & Voices Guide By Your Side (Guía a su lado de Manos y voces de Indiana).
- *Babies and Hearing Loss: An Interactive Notebook for Families with a Young Child who is Deaf or Hard of Hearing* (Bebés y pérdida de la audición: manual interactivo para familias que tienen niños Sordos o con dificultades auditivas) con permiso del programa *Sound Beginnings* (Comienzos de los sonidos) del Wisconsin Department of Health Services (Departamento de Servicios de Salud de Wisconsin) y el Wisconsin Educational Services Program for the Deaf and Hard of Hearing (Programa de servicios educativos del estado de Wisconsin para personas Sordas y con dificultades auditivas).

Washington State Department of Health

DOH 344-017 May 2016 Spanish

Las personas con discapacidades pueden solicitar este documento en otros formatos. Para presentar una solicitud, llame al 1-800-525-0127 (TTY/TDD 711).

Este proyecto cuenta con el respaldo de la Health Resources and Services Administration (HRSA, Administración de Recursos y Servicios para la Salud) del Department of Health and Human Services (DHHS, Departamento de Salud y Servicios Humanos), de los EE. UU, bajo la subvención número H61MC00084 Universal Newborn Hearing Screening (examen universal de audición para recién nacidos) de la suma de $250,000. La información, el contenido y la conclusión aquí expresados pertenecen al autor y no deben interpretarse como la posición o la política oficiales de la HRSA, el DHHS o el gobierno de los EE. UU, ni debe interpretarse que estos los apoyan.

Las fotos de la portada son cortesía de MED-EL Corporation (www.medel.com).

Índice

Para comenzar 1
Sentimientos sobre que su hijo sea Sordo o tenga dificultades auditivas 1
¿Qué puede hacer ahora? 1

La audición de su hijo 5
Partes del oído 5
¿Cómo oye los sonidos mi hijo? 6
Acerca de la pérdida de audición 6
Preguntas que puede tener acerca de la audición de su hijo 12

Intervención temprana y equipo de apoyo 13
Intervención temprana 13
Equipo de apoyo temprano 14
Médicos y proveedores de salud 14
Especialistas y consejeros 15
Red social 17
Niños Sordos o con dificultades auditivas "Plus" 18

Exámenes de audición para su hijo 21
Exámenes de audición objetivos 21
Exámenes de audición por observación de la conducta 22
Cómo entender el audiograma de su hijo 24
Preguntas que puede tener acerca de los exámenes de audición de su hijo 27

Cómo comunicarse con su hijo 29
Cómo afecta la comunicación la pérdida de la audición 29
Cómo elegir las opciones de comunicación 30
Oír, escuchar y el cerebro 32
Preguntas que las familias pueden tener acerca de la comunicación 33
Tecnología de asistencia 35
Asistencia financiera 43

Defensa 45
Las leyes y sus derechos 45
Sus derechos y responsabilidades como padre o tutor 48

Contenido continuación

Recursos 51
Cómo contactarse con su coordinador de recursos familiares 51
Apoyo para la familia 51
Programas de intervención temprana especializados para niños Sordos o con dificultades auditivas 52
Escuelas para niños Sordos o con dificultades auditivas 56
Sitios web 58
Términos y definiciones 62

Cómo mantenerse organizado 73
Cómo prepararse para las citas de su hijo 73
Plan de atención médica para niños Sordos o con dificultades auditivas 75
Información de contacto importante (plantilla) 77
Programa de citas (plantilla) 83
Información sobre aparatos de amplificación (plantilla) 85
Preguntas para su equipo de apoyo temprano (plantilla) 87
Objetivos de la familia (plantilla) 93

Historias de familias 95
Marc y James: ¡Un equipo increíble! 96
El sueño de poder comunicarse 97
Equipo Wendorf: Crecer juntos 98
A un millón de millas de distancia: La travesía de una familia 100
La historia de la familia Luetke-Stahlman 101
La familia Boling: ¡Cuánto amor! 102
La historia de Olivia 104
El corredor: La travesía de una familia 106
Una travesía gratificante 107

Introducción

Querida familia:

Recientemente se enteraron de que su hijo es Sordo o tiene dificultades auditivas. Hemos preparado este manual para que sea un recurso para su familia, ya que es probable que tengan muchas preguntas sobre qué esperar y quién los puede ayudar en esta travesía. En este manual encontrará información acerca de la audición, las opciones de comunicación y los recursos que tienen disponibles.

Espero que esta información los ayude a tener confianza en que encontrarán recursos para su hijo y podrán protegerlo. Muchas familias piensan que llevar este manual a las citas de sus hijos les facilita mantener sus recursos y citas organizados. Personalicen este libro tanto como les guste; fue hecho especialmente para ustedes y su familia.

Parte de la información que se encuentra en este libro puede ser útil ahora y parte de esta será útil más adelante. Utilicen el índice para encontrar la información que les será más útil. Si tienen preguntas acerca de algún tema que se trate en esta guía, consulten a algún miembro de su equipo de apoyo temprano.

Su hijo tiene un futuro prometedor por delante y ser Sordo o tener dificultades auditivas es solo una parte de esa travesía. Espero que este recurso los ayude a empezar y les deseo lo mejor.

Atentamente,

Janna Bardi, MPH
Subsecretaria, Prevención y Salud Comunitaria
Washington State Department of Health

Para comenzar

Sentimientos sobre que su hijo sea Sordo o tenga dificultades auditivas

Enterarse de que su hijo es Sordo o tiene dificultades auditivas puede haber confirmado lo que ya sospechaba o puede haber sido una sorpresa. Las familias reaccionan a esta noticia de diferentes maneras. Sepa que, cualquiera sea su reacción, esta es normal. Recuerde que no está solo.

Usted tendrá que tomar muchas decisiones importantes acerca de la calidad de atención de su hijo, y esto puede ser abrumador. Tenga en cuenta que los padres toman decisiones según la información que tienen en ese momento y lo que funciona mejor para su hijo y la familia. A medida que su hijo crece y se desarrolla y su familia reúne nueva información, sus planes pueden cambiar para satisfacer las necesidades de su familia o en respuesta a la nueva información.

Este manual ofrece recursos de organizaciones que tienen experiencia en el trabajo con familias como la suya (consulte la sección Recursos). Estas organizaciones se complacerán en ofrecerle ayuda para abordar las inquietudes actuales y futuras. También incluimos historias de familias del estado de Washington. Esperamos que encuentre sus palabras útiles.

Mucho de lo que "decimos" se muestra a través de la comunicación no verbal, por ejemplo, las expresiones faciales y el lenguaje corporal.

¿Qué puede hacer ahora?

Las primeras semanas y los primeros meses después de enterarse de que su hijo es Sordo o que tiene dificultades auditivas pueden ser un periodo muy ajetreado y abrumador. Estas son algunas ideas que pueden serle útiles:

Interactúe y comuníquese con su hijo

Empiece a comunicarse con su bebé ahora. Mucho de lo que "decimos" se muestra a través de la comunicación no verbal, por ejemplo, las expresiones faciales y el lenguaje corporal. La creación de vínculos entre un bebé y su familia ocurre de manera natural a través de estrechas interacciones cara a cara, juegos y comunicación durante las rutinas diarias. Su bebé puede aprender a leer la cara y el cuerpo, aún si no puede oír plenamente las palabras que usted diga.

Los bebés aprenden de las cosas que uno hace y dice en la vida cotidiana. Comuníquese con su hijo mientras hace las tareas diarias, tales como cambiarle los pañales, darle un baño o al darle de comer. Su hijo también aprende cuando usted canta canciones, hace juegos con los dedos y juega juegos como ¿dónde está el bebé?, palmitas, y qué grande el bebé.

En la página siguiente se encuentran algunas ideas sobre comunicación temprana para probar con su hijo.

Cosas que puede probar	Ejemplos de lo que debe hacer
Use una voz natural cuando hable con su hijo. Háblele y cántele. Haga contacto visual con él.	Mientras acuna o abraza a su bebé, cántele canciones de cuna y dígale cuánto lo quiere. Asegúrese de que su bebé pueda verle la cara cuando usted le habla.
Utilice expresiones faciales que coincidan con sus palabras y acciones.	Mientras juega a "¿Dónde está el bebé?", diga "¡Acá está!" con una cara de sorpresa y alegría. Dígale "¿Necesitas que te cambie el pañal?" con cara de confusión. Incluya señales y expresiones faciales durante el cambio de pañales.
Utilice lenguaje de señas o gestos y movimientos de las manos mientras habla.	Al decir "Vamos a cambiarte el pañal", señale el pañal del niño. Salude con su mano o la del bebé al decir "Hola" o "Adiós".
Explique cuando sea la hora de hacer algo.	Diga: "Es la hora de la siesta. Vamos a dormir una siesta".
Mantenga mucho contacto visual y utilice mucho el sentido del tacto, los abrazos y los besos para que su bebé aprenda a interactuar con usted y su familia.	Mire al bebe a los ojos y dígale con palabras o con señas: "Te quiero". Luego, dele muchos abrazos y besos. Guíe la mano de su hijo para acariciar suavemente al perro de la familia. Al mismo tiempo, mire a su bebé a los ojos y dígale: "Despacito" o "Qué lindo perrito". Su bebé aprenderá qué se siente acariciar suavemente al perro.
Observe y escuche a su hijo cuando dice palabras con señas o con la voz y respóndale.	Si su hijo hace un sonido de "L", responda diciendo "Lllllllll… ¡leche!" y señale el biberón o taza de leche de su hijo o indique con señas "leche". Si su hijo hace la seña de leche, repita la seña mientras dice "leche" y señale la taza o biberón de su hijo. Signing Savvy (www.signingsavvy.com) es un gran recurso en línea que tiene videos para ayudarlo a aprender algunas señas comunes.
Responda a las expresiones faciales de su hijo. *Este puede ser un buen momento para que su hijo también aprenda la palabra o seña para sus sentimientos.*	Dígale: "¡Parece que te estás divirtiendo!", con una sonrisa grande y la seña de diversión. Dígale: "Oh oh. Te ves triste", con cara de tristeza y la seña de triste.
Diviértanse juntos y jueguen con juguetes para apoyar el desarrollo de la comunicación y del vocabulario.	Dele a su bebé palabras para conceptos de diferencia, como grande y chico. Hable acerca de lo que el bebé está mirando y señale en esa dirección. Diga cosas con la voz y con señas una y otra vez. La repetición es muy importante.
Haga un álbum de recortes de las personas y cosas preferidas de su bebé.	Hable con palabras y con señas acerca de las fotos que le interesen a su bebé. Sea expresivo. Haga contacto visual con su bebé; luego miren el libro juntos y luego hagan contacto visual otra vez. Haga pausas lo suficientemente largas como para que su hijo responda y así fomentar la conversación por turnos. Responda a los gestos y vocalizaciones de su bebé como si se tratase de una conversación.

Comuníquese con el coordinador de recursos familiares (FRC, family resources coordinator) de su condado.

Un FRC es un recurso muy valioso que puede ayudar con todo, desde cómo conectarse en su comunidad hasta cómo financiar aparatos auditivos o hacer la transición a la escuela. Obtenga más información sobre cómo ponerse en contacto con su FRC en la sección Recursos de esta guía.

Las personas cercanas a usted pueden ofrecer un apoyo importante.

Lleve un diario o un cuaderno para su hijo

Incluimos algunos temas para escribir (más abajo) y una plantilla de fijación de objetivos en la sección Cómo mantenerse organizado para ayudarlo a empezar. Estas son algunas ideas para escribir en el diario:

- sonidos que su hijo hace o a los que responde (a medida que este crece, esto puede ayudarlo a usted a ver qué tanto ha progresado su hijo);
- preguntas o inquietudes que usted pueda tener;
- sus sentimientos y experiencias durante este proceso;
- esperanzas, sueños y pensamientos sobre el futuro.

Manténgase organizado

Puede utilizar este manual para mantenerse organizado. En la sección Cómo mantenerse organizado, incluimos una lista de control de los pasos que se deben considerar (como los planes de atención médica para niños Sordos o con dificultades auditivas). Esta sección también tiene páginas donde puede escribir información importante. Lo invitamos a que lleve este manual con usted a las citas y cuando visite a su equipo de apoyo temprano.

Busque apoyo de familiares y amigos

Las personas cercanas a usted pueden ofrecer un apoyo importante. Integre a estas personas a la vida de su hijo para que participen en las visitas al audiólogo, a las reuniones de intervención temprana y a los grupos de padres.

Comience a aprender sobre las opciones de comunicación para su hijo

Existen muchas diferentes opciones de comunicación para los niños que son Sordos o que tienen problemas de audición y sus familias. En la sección Opciones de comunicación de este libro encontrará información sobre algunas de las opciones.

La audición de su hijo

Esta sección puede responder preguntas acerca de la audición de su hijo y lo que significa la pérdida de esta.

Aproximadamente 33 bebés nacen con pérdida de audición por día en los Estados Unidos.

Partes del oído

El oído consta de tres partes: el oído externo, el oído medio y el oído interno. Cada una de las tres partes principales tiene varias partes más pequeñas:

Oído externo

- La parte que vemos (pabellón auricular)
- Conducto auditivo

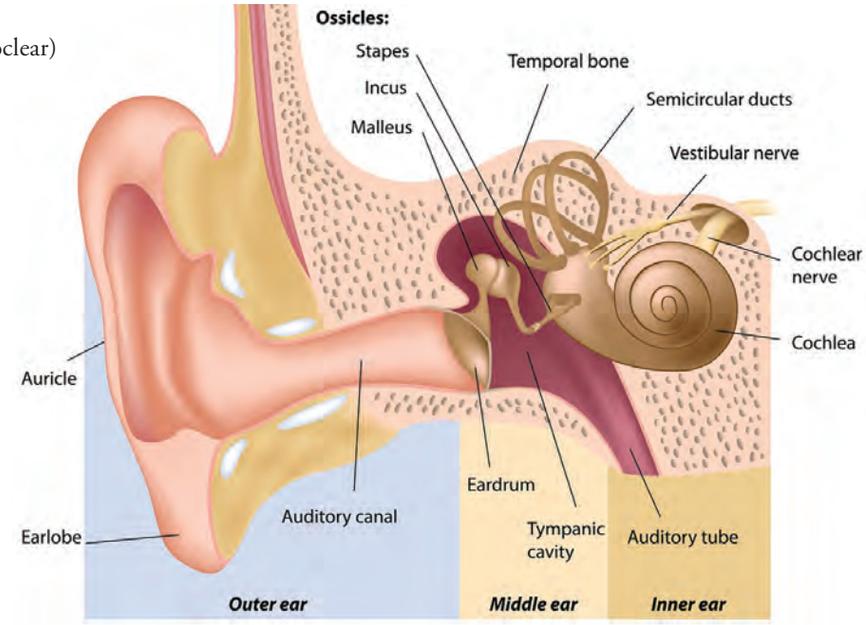
Oído medio

- Tímpano
- Tres huesos pequeños (huesecillos):
  - Martillo (malleus)
  - Yunque (incus)
  - Estribo (estapedio)
- Tubo auditivo (trompa de Eustaquio)

Oído interno

- Partes que ayudan con el equilibrio (sistema vestibular, incluidos los conductos semicirculares)
- Nervio del equilibrio (nervio vestibular)
- Órgano de audición (cóclea)
- Nervio de audición (nervio coclear)

Anatomía del oído



¿Cómo oye los sonidos mi hijo?

- El sonido entra al oído y se desplaza a través del canal auditivo hasta el tímpano (membrana timpánica). Aquí es donde alcanza el oído medio.
- El sonido hace que el tímpano vibre, lo que provoca que los tres huesos del oído medio (huesecillos) se muevan.
- El movimiento de los huesos del oído medio provoca cambios de presión en el líquido del oído interno o cóclea.
- Estos cambios de presión hacen que una estructura del oído interno (la membrana basilar) estimule las células ciliadas de la cóclea.
- El movimiento de estas células envía la señal a través del nervio auditivo al cerebro.

MED-EL y Siemens tienen videos útiles en YouTube que muestran cómo funciona la audición:
https://www.youtube.com/watch?v=flIAxGsV1q0
https://www.youtube.com/watch?v=0NJ_EAQjR3c

Acerca de la pérdida de audición

La pérdida de audición es más común de lo que muchos piensan. Aproximadamente 33 bebés nacen con pérdida de audición por día en los Estados Unidos. La American Academy of Pediatrics (AAP, Academia Estadounidense de Pediatría) recomienda que se haga una prueba de audición a todos los bebés antes de que salgan del hospital o antes de que cumplan el primer mes de edad. Para los bebés que resultan ser Sordos o tener dificultades auditivas al nacer, la AAP recomienda iniciar los servicios de intervención temprana a los seis meses de edad para asegurar que el lenguaje se desarrolle en la misma proporción que el de los niños que no son Sordos ni tienen dificultades auditivas.

¿Qué es la pérdida de la audición?

La pérdida de la audición es la reducción en la capacidad para detectar sonidos. La pérdida de audición se puede describir de distintas maneras, incluidos el tipo y el grado.

Es posible que escuche diferentes términos en referencia a las personas Sordas o con dificultades auditivas. El término apropiado que se debe utilizar depende de cómo la persona se identifique a sí misma, en lugar de un grado específico de pérdida de la audición.

- **Sordo**, cuando se escribe con **s** minúscula, significa "audiológicamente Sordo". Este término se utiliza para describir un grado de grave a profundo de pérdida de audición. Este término se utiliza a menudo cuando un niño no puede oír los sonidos del habla.
- **Sordo**, escrito con **S** mayúscula, se utiliza para identificar a un miembro de la comunidad Sorda que es "culturalmente Sordo". La comunidad Sorda es un grupo variado de personas que comparten un lenguaje, una herencia común y experiencias similares. Los miembros de la comunidad Sorda utilizan principalmente el lenguaje de señas para comunicarse. Una persona puede tener cualquier grado de pérdida de audición para ser miembro de la comunidad Sorda. Las personas que no son Sordas pero que saben comunicarse por señas o trabajan con personas Sordas o con dificultades auditivas pueden participar de la comunidad Sorda como aliados (por ejemplo, familiares, intérpretes de ASL [american sign language, lenguaje de señas estadounidense], hijos o hermanos de personas Sordas o con dificultades auditivas, o profesionales de la educación para Sordos).

- **Con dificultades auditivas** se utiliza cuando un niño tiene un grado leve a grave de pérdida auditiva.
- **Con discapacidad auditiva** es un término que la comunidad Sorda considera negativo. Sordo o con dificultades auditivas son las palabras preferidas para describir a una persona que tiene una pérdida de audición.

Tipos de pérdida de audición

El tipo de pérdida de audición de su hijo depende de dónde se produce la pérdida en el oído. Los tres tipos principales son conductiva, neurosensorial o mixta.

Conductiva significa que la disminución del nivel de audición se debe a problemas con las partes exterior o media del oído. A menudo existe algo en el oído medio o exterior que impide que el sonido pase a través de las estructuras. A veces, la medicina o la cirugía pueden mejorar la audición cuando se trata de este tipo.

Neurosensorial significa que la disminución del nivel de audición se debe a problemas del oído interno (cóclea) o del nervio auditivo. A menudo, este tipo de pérdida de audición es permanente. Generalmente, ni la medicina ni la cirugía son capaces de mejorar los niveles de audición cuando se trata de este tipo. Los aparatos auditivos y los implantes cocleares son a menudo útiles.

Mixta significa que la disminución en el nivel de audición se debe a problemas tanto del oído externo o medio como del oído interno. La medicina, la cirugía y los aparatos auditivos pueden a veces ayudar cuando se trata de este tipo.

Los problemas de audición de su hijo pueden afectar a un oído o a ambos.

- **Unilateral** significa que la pérdida de la audición se produce en un solo oído.
- **Bilateral** significa que la pérdida de la audición se produce en ambos oídos.

Grados de audición

El nivel de audición de su hijo se mide en grados. Existen seis grados de pérdida de audición. Los grados de pérdida de audición se miden en decibeles (dB). Los decibeles se refieren a la intensidad o al volumen del sonido. Cuanto mayor sea el número, más fuerte es el sonido.

Disminución ligera del nivel de audición:	no se escuchan los sonidos por debajo de 16 a 25 dB, por ejemplo, el sonido de las hojas de los árboles
Disminución leve del nivel de audición:	no se escuchan los sonidos por debajo de 26 a 40 dB, por ejemplo, el goteo de un grifo
Disminución moderada del nivel de audición:	no se escuchan los sonidos por debajo de 41 a 55 dB, por ejemplo, el tictac de un reloj
Disminución moderadamente grave del nivel de audición:	no se escuchan los sonidos por debajo de 56 a 70 dB, por ejemplo, una máquina lavaplatos
Disminución grave del nivel de audición:	no se escuchan los sonidos por debajo de 71 a 90 dB, por ejemplo, el ladrido de un perro
Disminución profunda del nivel de audición:	no se escuchan los sonidos por debajo de 91 dB, por ejemplo, una cortadora de césped

La audición de su hijo puede no estar en solo una de estas categorías. Por ejemplo, se puede considerar su nivel de audición como leve a moderado o grave a profundo. La tabla de la página siguiente muestra cómo los diferentes grados de niveles de audición pueden afectar la lengua oral de su hijo. Con un nivel de audición hasta moderadamente grave, es probable que su hijo pueda oír su voz, pero que no pueda oír todos los sonidos de sus palabras. Esto puede dificultar el aprendizaje de palabras y también de ciertos sonidos.

Tenga en cuenta que el mismo nivel de audición puede afectar a los niños de diferentes maneras y que la tecnología auditiva (aparatos auditivos, implantes cocleares, sistemas de frecuencia modulada [FM]) puede ayudar a muchos niños a acceder a los sonidos y al lenguaje hablado. Además, muchas personas utilizan el lenguaje de señas o "señas para bebés" para ayudar en la comunicación temprana con sus bebés, independientemente de su nivel de audición. Que su hijo aprenda el lenguaje de señas no significa que no vaya a aprender a hablar. Starkey Hearing Technologies cuenta con un simulador del nivel de audición que se puede utilizar para comprender cómo suenan ciertas cosas para una persona Sorda o con dificultades auditivas: www.starkey.com/hearing-loss-simulator.

La tabla muestra cómo una disminución en los niveles de audición puede afectar el lenguaje hablado.

Grado del nivel de audición	Significado	Sin amplificación ni intervención temprana	Con amplificación e intervención temprana*
Ligero	Los sonidos más suaves que el niño escucha son a niveles de 16 dB a 25 dB. Los sonidos más suaves que estos no se detectan.	• Es posible que no se escuchen sonidos muy suaves como el de las hojas cuando sopla el viento o los susurros y algunos sonidos muy suaves del habla. • El niño puede tener problemas para escuchar una voz muy distante y para escuchar en un entorno ruidoso.	• La mayoría de los niños puede reconocer y entender los sonidos suaves del habla y del mundo a su alrededor. • La mayoría de los niños no utilizarán aparatos auditivos, pero pueden necesitar adaptaciones especiales u otra tecnología, especialmente en la escuela, para compensar los desafíos que presentan la distancia y el ruido de fondo.
Leve	Los sonidos más suaves que el niño escucha son a niveles de 26 dB a 40 dB. Los sonidos más suaves que estos no se detectan.	• Es posible que no se escuchen los sonidos suaves como el goteo del grifo, el canto de los pájaros y algunos sonidos del habla. • Los sonidos que son moderadamente altos para una persona sin pérdida de audición (como el habla) serán suaves. • El niño tendrá problemas para oír voces débiles o distantes y puede tener problemas de audición en un ambiente ruidoso.	• La mayoría de los niños puede reconocer y entender los sonidos suaves del habla y del mundo a su alrededor.
Moderado	Los sonidos más suaves que un niño escucha son a niveles de 41 dB a 55 dB. Los sonidos más suaves que estos no se detectan.	• Es posible que no se escuchen la mayoría de los sonidos del habla y los sonidos más fuertes tales como el tictac de un reloj o el sonido de una aspiradora. • Los sonidos que son altos para una persona sin pérdida de audición serán suaves. • El habla solo se puede entender si es fuerte. • Es posible que el niño tenga limitaciones en el vocabulario, la comprensión del lenguaje y el uso del lenguaje. • Es posible que el niño tenga errores en el habla.	• La mayoría de los niños puede reconocer y entender los sonidos suaves del habla y del mundo a su alrededor. • La mayoría de los niños desarrolla el vocabulario, la comprensión del lenguaje y el uso del lenguaje apropiados a la edad. • La mayoría de los niños aprende a controlar su propia producción del habla y a hablar con claridad. • La mayoría de los niños necesita apoyo (por ejemplo, con sistemas de FM,) en ambientes ruidosos para tener éxito.

continúa

* Es posible que algunos niños no cumplan con estas expectativas, sobre todo si tienen problemas complejos desde un punto de vista médico o tienen otros retrasos del desarrollo.

Grado del nivel de audición	Significado	Sin amplificación ni intervención temprana	Con amplificación e intervención temprana*
Moderado a grave	Los sonidos más suaves que un niño escucha son a niveles de 56 dB a 70 dB. Los sonidos más suaves que estos no se detectan.	• Es posible que no se escuchen la mayoría de los sonidos del habla y los sonidos más fuertes, tales como la máquina de lavar. • El habla solo puede escucharse si es fuerte y cercana al niño. • La mayoría de los niños no desarrollarán el habla ni el lenguaje por sí mismos. • El habla de la mayoría de los niños será pobre.	• La mayoría de los niños puede detectar y comprender la mayoría de los sonidos. • La mayoría de los niños puede aprender a comprender y a utilizar la conversación hablada. • La mayoría de los niños necesitará ayuda en la escuela (por ejemplo, con sistemas de FM) debido a las dificultades de audición en lugares ruidosos o a las dificultades con sonidos lejanos.
Grave	Los sonidos más suaves que el niño escucha son a niveles de 71 dB a 90 dB. Los sonidos más suaves que estos no se detectan.	• No se entenderán la mayoría de los sonidos del habla y es posible que se pasen por alto otros sonidos fuertes, como el timbre de un teléfono o el ladrido de un perro. • Los sonidos que son muy altos para una persona sin pérdida de audición serán muy suaves. • El habla solo se escuchará si se grita al oído. • La comprensión del lenguaje hablado y el habla no se desarrollarán espontáneamente. • El habla de un niño con pérdida auditiva grave será, generalmente, ininteligible.	• La mayoría de los niños puede detectar y comprender la mayoría de los sonidos. • La mayoría de los niños puede aprender a comprender y a utilizar la conversación hablada, aunque no escuche el habla de la misma manera en que lo hacen las personas que no tienen pérdida de audición. • La mayoría de los niños necesitará adaptaciones especiales (por ejemplo, sistemas de FM) en la escuela, para compensar los desafíos que la distancia y el ruido de fondo presentan.

continúa

* Es posible que algunos niños no cumplan con estas expectativas, sobre todo si tienen problemas complejos desde un punto de vista médico o tienen otros retrasos del desarrollo.

Grado del nivel de audición	Significado	Sin amplificación ni intervención temprana	Con amplificación e intervención temprana*
Profundo o grave-profundo	• Los sonidos más suaves que un niño escucha son a niveles de 91 dB o más. Los sonidos más suaves que estos no se detectan. • Es posible que se llame "sordo" a un niño con un nivel grave-profundo de pérdida de audición. • Su hijo puede ser candidato a recibir implantes cocleares. Pregúntele a su audiólogo.	• No se detectarán los sonidos muy fuertes, como los de un avión que vuela por encima o los de una cortadora de césped. • El niño dependerá de la visión en lugar de la audición para la comunicación primaria. • El habla del niño será ininteligible.	• La mayoría de los niños necesitará adaptaciones especiales (por ejemplo, sistemas de FM) en la escuela, para compensar los desafíos que la distancia y el ruido de fondo presentan. • Los niños pueden desarrollar una comprensión y un uso del lenguaje acordes a su edad. • Con tecnología adaptada de la manera adecuada y una intervención temprana, la mayoría de los niños puede aprender a comprender y a utilizar la conversación hablada, a pesar de no escuchar el habla y el lenguaje de la manera en que las personas sin pérdida de audición lo hacen. **Con aparatos auditivos solamente:** • Muchos niños utilizan la comunicación visual para entender el lenguaje hablado en una conversación. • Muchos niños pueden detectar sonidos moderadamente fuertes y la conversación hablada en condiciones de audición ideales (sin ruido de fondo y frente al altavoz). **Con implantes cocleares:** • La mayoría de los niños puede detectar sonidos dentro del intervalo de "pérdida de audición leve" (consulte Leve en esta tabla). • La mayoría de los niños puede desarrollar la comprensión y expresión orales para comunicarse. • Para obtener más información acerca de los implantes cocleares, consulte nuestra sección Opciones de comunicación o hable con el audiólogo de su hijo.

* Es posible que algunos niños no cumplan con estas expectativas, sobre todo si tienen problemas complejos desde un punto de vista médico o tienen otros retrasos del desarrollo.

Preguntas que puede tener acerca de la audición de su hijo

¿Qué porcentaje de audición tiene mi hijo?

La audición es difícil de describir en términos de porcentaje. En su lugar, escuchará que se la define en términos del tipo, el grado y la configuración de la pérdida de audición. Si alguien se refiere a la audición de su hijo como un porcentaje, hable con su audiólogo para que este le ofrezca una mejor descripción.

¿La audición de mi hijo mejorará o empeorará?

Esto es difícil de determinar. Si su hijo tiene una pérdida conductiva, a veces puede mejorar. Si tiene una pérdida neurosensorial, probablemente no mejore. Algunas pérdidas de audición pueden empeorar con el tiempo. Estas se conocen como "pérdidas de audición progresivas". La realización regular de controles de la audición asegurará que se conozca cualquier cambio en la audición y que su hijo esté recibiendo la amplificación adecuada. Quizás su audiólogo u otorrinolaringólogo pueda darle más información acerca de las posibilidades de que la audición de su hijo empeore con el tiempo.

¿Qué provocó que mi hijo sea Sordo o tenga dificultades auditivas?

A pesar de que no hay ningún factor de riesgo conocido para la pérdida de la audición para más del 50 % de los bebés que nacen Sordos o con dificultades auditivas, existen algunos factores de riesgo comunes:

- antecedentes familiares de pérdida de audición en la niñez;
- una causa genética, aunque no exista un antecedente familiar;
- un síndrome que se sabe que afecta la audición;
- anomalías craneofaciales, como labio leporino o paladar hendido, papilomas o fositas auriculares;
- infecciones de citomegalovirus, toxoplasmosis, herpes, rubéola o sífilis durante el embarazo;
- internación en una unidad de terapia intensiva neonatal durante más de cinco días;
- meningitis bacteriana;
- ciertos medicamentos utilizados para tratar el cáncer o las infecciones graves;
- infecciones de oído repetidas.

Estos son solo algunos de los factores de riesgo más comunes que pueden afectar la audición. Su audiólogo o su médico le pueden dar más información acerca de otros factores de riesgo y otras causas de la pérdida de audición.

Intervención temprana y equipo de apoyo

Intervención temprana

Es posible que ya haya empezado a hablar con su audiólogo y el equipo de apoyo temprano acerca de los servicios que están disponibles para su hijo. El estado de Washington tiene muchos programas para ayudar a los niños Sordos o con dificultades auditivas. A continuación, se definen dos términos importantes: la intervención temprana y el IFSP (Individualized Family Services Plan, Plan de Servicios Familiares Individualizado). Es probable que escuche estos términos al hablar con las personas acerca de los servicios para su hijo.

Los programas de intervención temprana son programas especiales diseñados para apoyar el aprendizaje y el desarrollo de su hijo.

¿Qué es la intervención temprana?

Los programas de intervención temprana son para niños desde recién nacidos hasta los tres años de edad y para sus familias. Estos son programas especiales diseñados para apoyar el aprendizaje y el desarrollo de su hijo, y le enseñarán cómo ayudar a su hijo a desarrollarse y a aprender. Estos programas proporcionan especialistas capacitados para trabajar con niños Sordos o con dificultades auditivas.

- Cuando se inscriba en un programa de intervención temprana, se le asignará un especialista en intervención temprana que trabajará con usted y su hijo.
- También puede tener la opción de participar en grupos de juego y reuniones de padres.
- Es posible que usted viva en una comunidad que tiene uno o más programas entre los que puede elegir. A menudo, los programas tienen diferentes estrategias e ideas sobre cómo comunicarse con los niños Sordos o con dificultades auditivas (consulte la sección Opciones de comunicación).
- Usted puede recibir servicios de especialistas en intervención temprana fuera de su comunidad a través de la telesalud o los servicios virtuales.

¿Qué es un IFSP?

El Plan de Servicios Familiares Individualizado o IFSP ayuda a las familias a crear un plan de programas y servicios para satisfacer las necesidades de su niño y su familia. El equipo del IFSP trabajará con usted para identificar las necesidades específicas de su hijo y luego crear un plan para asegurar que este reciba los servicios necesarios para alcanzar sus objetivos.

El equipo del IFSP por lo general se compone de familiares, profesionales (terapeutas, trabajadores sociales, especialistas del desarrollo u otros especialistas) y otras personas que están involucradas en la vida del niño (cuidadores, amigos o familiares cercanos).

Su equipo de apoyo temprano lo ayudará a explorar las opciones.

Para aprender más sobre cómo hacer un IFSP, comuníquese con su coordinador de recursos familiares (FRC). Para saber cómo contactarse con un FRC, consulte la sección Recursos.

¿Cómo nos preparamos para la transición al preescolar?

Hacer la transición de la intervención temprana a los servicios preescolares puede ser un proceso emocional, simplemente porque su bebé está creciendo muy rápidamente. A medida que su hijo se acerca a los tres años de edad, su FRC y su proveedor de intervención temprana lo ayudarán a hacer un plan de transición para pasar al siguiente capítulo de la educación preescolar de su hijo.

El plan de transición expondrá medidas que ayudarán al equipo a decidir si su hijo debe asistir a un programa de educación especial o a uno comunitario. Puede encontrar más información acerca de la transición al preescolar en nuestra sección Defensa.

Equipo de apoyo temprano

Conocerá a muchos profesionales y a otras personas que pueden ofrecerles ayuda a usted y a su hijo. Su equipo de apoyo temprano lo ayudará a explorar sus opciones, encontrar especialistas calificados y descubrir la combinación de herramientas y métodos que funcionen mejor para su hijo y su familia. En esta sección se describe brevemente quiénes pueden ser parte del equipo de su familia y cómo cada una de estas personas puede ayudar.

Médicos y proveedores de salud

Pediatra o médico familiar

- Lo remite a un audiólogo que trabaje con bebés y niños pequeños.
- Responde las preguntas que pueda tener sobre el tratamiento médico.
- Lo ayuda a acceder a los servicios de intervención temprana.
- Trata a su hijo o lo remite a un especialista en oído para que trate los problemas del oído medio, tales como infecciones, que pueden afectar la audición de su hijo.

Audiólogo (los audiólogos pediátricos se especializan en bebés y niños pequeños)

- Cuenta con la educación, la capacitación y los equipos adecuados para probar y evaluar la audición.
- Obtiene información detallada acerca de la audición de su hijo.
- Recomienda y coloca dispositivos de tecnología de asistencia (aparatos auditivos, sistemas de FM e implantes cocleares) cuando sea necesario.
- Trabaja junto a usted y a su equipo para evaluar qué tan bien responde su hijo a los sonidos en el hogar.
- Proporciona información acerca de las opciones de intervención temprana para su familia.
- Trabaja con su familia y equipo para ajustar y mantener la amplificación de su hijo, si corresponde.

Otólogo, otorrinolaringólogo o especialista en oídos, nariz y garganta (ENT)

- Examina el oído externo y medio de su hijo en caso de que haya una causa médica para la pérdida de audición de su hijo.
- Le explica los posibles tratamientos médicos o quirúrgicos para la pérdida de la audición, incluidos los implantes cocleares.
- Diagnostica y trata las infecciones de oído y otros problemas médicos que pueden afectar la audición de su hijo.
- Da la aprobación o "autorización médica" para que su hijo use aparatos auditivos.
- Programa otros exámenes para obtener más información sobre la causa de la pérdida de audición de su hijo.

Genetista médico o consejero genético

- Examina las posibles causas genéticas de la pérdida de audición de su hijo para asegurarse de que no haya otros problemas de salud subyacentes (por ejemplo, problemas de los riñones o del corazón).
- Asesora a las familias acerca de las consecuencias de una pérdida auditiva genética.
- Analiza las opciones para las pruebas genéticas.

Especialistas y consejeros

Coordinador de recursos familiares (FRC)

- Ayuda a su familia a acceder a servicios para su hijo desde el nacimiento hasta los tres años de edad.
- Lo ayuda en la búsqueda de recursos para pagar los servicios.
- Ofrece información sobre sus derechos como padre o tutor.

Consultor del Center for Childhood Deafness and Hearing Loss (CDHL)

- Ayuda al FRC a encontrar servicios para su hijo centrados en la familia disponibles a nivel local que apoyen los objetivos de su familia.
- Proporciona conocimientos sobre lenguaje y desarrollo temprano de la comunicación si un programa para personas Sordas o con dificultades auditivas no está disponible en su comunidad.
- Se asegura de que su hijo esté incluido en el registro del CDHL. El CDHL y la Office of Superintendent of Public Instruction (OSPI, Oficina del Superintendente de Instrucción Pública) utilizan este registro para ayudar a determinar dónde se necesitan servicios para apoyar mejor a los niños Sordos o con dificultades auditivas y a sus familias.

Especialista en intervención temprana

- Puede ser un docente de personas Sordas, un audiólogo o un fonoaudiólogo.
- Trabaja junto con usted y su hijo (hasta los tres años de edad) para prestar apoyo en el enfoque de comunicación que su familia haya elegido.
- Les proporciona a usted y a su hijo servicios personalizados y centrados en la familia que ayudarán a que su hijo a aprenda habilidades comunicativas y lingüísticas.
- Ayuda a evaluar las fortalezas y necesidades de su hijo y de su familia.
- Conversa con usted acerca de sus observaciones y preocupaciones de su hijo.
- Guarda registros del progreso de su hijo con respecto a la comunicación y el desarrollo.
- Le da oportunidades para que conozca a otros adultos y niños que son Sordos o que tienen dificultades auditivas.
- Lo ayuda a definir las necesidades educativas de su hijo cuando este pasa al nivel preescolar.

Docente de personas Sordas

- Tiene certificación especial para enseñar a los niños Sordos o que tienen dificultades auditivas.
- Trabaja con su familia para ayudarlos a entender la audición de su hijo y el impacto que la posible pérdida de audición puede tener en el desarrollo lingüístico, social y cognitivo.
- Lo ayuda a aprender a observar y a monitorear las respuestas de su hijo a la comunicación (a través de la escucha, la visión, la vocalización y las señas y gestos).
- Le proporciona información acerca del equipo de amplificación de su hijo (por ejemplo, los aparatos auditivos, los moldes auriculares, las baterías) y las posibles opciones futuras de amplificación (por ejemplo, los implantes cocleares).

Coordinador del Children with Special Health Care Needs (CSHCN, Niños con Necesidades Especiales de Atención Médica)

Para niños hasta los 18 años de edad:

- Lo ayuda a acceder a los servicios y a los proveedores de servicios.
- Lo ayuda a coordinar los servicios y recursos en su comunidad.
- Autoriza aparatos auditivos para los niños que tienen cobertura de Medicaid.

Especialista en rehabilitación auditiva

- Desarrolla la comprensión oral de su hijo para que este pueda aprender el habla y el lenguaje.
- Puede ser un audiólogo, un fonoaudiólogo o un docente de Sordos con formación especializada.

Fonoaudiólogo

- Proporciona terapia del habla y el lenguaje para que el habla de su hijo sea más comprensible.
- Evalúa las habilidades del habla y el lenguaje de su hijo.

Especialista en lenguaje de señas estadounidense (ASL)

- Lo ayuda a usted y a su familia a aprender el ASL.
- Recomienda servicios específicos para apoyar la adquisición del lenguaje.
- Tiene credenciales de instrucción, evaluación y promoción del ASL.

Consejero o terapeuta

- Les da apoyo emocional a su niño y su familia.
- Los ayuda a usted y a su familia a superar las emociones difíciles relacionadas con la pérdida de audición de su hijo.

Todos los niños deben tener una manera de comunicar sus necesidades y deseos.

Red social

Otras familias de niños Sordos o con dificultades auditivas

- Comparten las experiencias que han tenido.
- Le cuentan sobre las personas y los recursos que han encontrado que los ayudaron.
- Lo escuchan.
- Comparten sus sentimientos acerca de la crianza de un niño que tiene pérdida de audición.
- Le cuentan sobre los logros de sus hijos.
- Se reúnen con usted para que sus hijos puedan jugar juntos.

Adultos Sordos o con dificultades auditivas

- Comparten información sobre la comunidad Sorda y las perspectivas culturales.
- Comparten experiencias personales acerca de ser Sordos o tener dificultades auditivas.
- Actúan como un modelo de lenguaje para su niño y su familia.
- Lo ponen en contacto con otros adultos Sordos que utilizan otros métodos de comunicación.
- Actúan como un ejemplo para su hijo.
- Le dan aliento a su familia para que supere los desafíos y críe a su hijo con éxito.

Niños Sordos o con dificultades auditivas "Plus"

Muchos niños Sordos o con dificultades auditivas tienen otras necesidades que afectan su desarrollo. El término "sordo o con dificultades auditivas plus" se refiere a los niños que tienen otras afecciones además de una pérdida de audición. Es posible que su hijo haya pasado tiempo en la Neonatal Intensive Care Unit (NICU, Unidad de Terapia Intensiva Neonatal), le hayan diagnosticado un síndrome o parálisis cerebral, o haya quedado Sordo o con dificultades auditivas debido a una enfermedad o accidente. Si este es el caso, usted no está solo. Entre el 40 y el 60 % de todos los niños que son Sordos o tienen dificultades auditivas tienen necesidades especiales adicionales.

Es posible que se esté preguntando por dónde empezar. ¿Qué es lo más importante?

Su equipo de apoyo temprano puede ayudarlo a definir las áreas de necesidad que tiene su hijo. Ellos pueden ayudarlo a determinar si su hijo podría beneficiarse de servicios como la fisioterapia o la terapia ocupacional, los servicios de un docente de personas con dificultades visuales o una consulta sobre nutrición. Solo usted y su familia pueden responder a la pregunta "¿Qué es lo más importante en este momento?".

Tenga en cuenta: Todos los niños deben tener una manera de comunicar sus necesidades y deseos. Si su hijo es Sordo o tiene dificultades auditivas, independientemente de las discapacidades o problemas médicos adicionales que pueda tener, asegúrese de que su equipo de soporte temprano cuente con un especialista que pueda ayudarlo a abordar la comunicación y el lenguaje.

¿Cómo sé si mi hijo tiene otros problemas de desarrollo?

Ciertos factores aumentan el riesgo de un niño de tener discapacidades físicas, visuales, motoras o intelectuales. Esto no quiere decir que su hijo **tendrá** estos problemas, pero sí significa que su equipo de apoyo temprano debería evaluarlo más de cerca para descartar otros problemas (vea el gráfico de la página siguiente).

Otros factores que pueden presentarse en la primera infancia pueden causar pérdida de la audición, discapacidad visual u otras discapacidades. Estos incluyen lo siguiente:

- asfixia,
- trauma directo (de la vista o el oído),
- encefalitis,
- lesión grave en la cabeza (por ejemplo, por un accidente automovilístico o una caída),
- accidente cerebrovascular,
- tumores.

Factores de riesgo para la pérdida de audición y otros problemas

Factores de riesgo comunes para la pérdida de audición	¿Existe un factor de riesgo para otros problemas?	Observe más de cerca
Antecedentes familiares de pérdida de audición en la niñez.	Posiblemente. Si también hay antecedentes familiares de dificultades visuales, asegúrese de controlar la vista de su hijo.	"InfantSee" ofrece exámenes de la vista gratis para niños de 6 a 12 meses de edad. Para encontrar un médico participante, visite: www.infantsee.org Pida una evaluación genética.
Síndrome que se sabe que provoca pérdida de audición.	Muchos síndromes conocidos por estar asociados con la pérdida de audición también están asociados con dificultades de la vista.	Si su hijo presenta alguno de estos síndromes, haga que un especialista le controle la vista también: • CHARGE • Cornelia de Lange • Dandy Walker • Down • Goldenhar • Norrie • Pfeiffer • Refsum • Usher • Wolf-Hirschhorn (Nota: Esta es solo una lista parcial). Pida una evaluación genética.
Anomalías craneofaciales, como labio leporino o paladar hendido, papilomas o fositas auriculares.	Algunas anomalías craneofaciales pueden causar problemas de la visión también.	Pídale a su proveedor de atención primaria que le controle la vista a su hijo.
Infecciones de la madre durante el embarazo, como citomegalovirus, toxoplasmosis, rubéola, herpes y sífilis.	Estas infecciones pueden causar problemas de visión, así como otras discapacidades.	Su equipo de apoyo temprano evaluará todas las áreas de desarrollo. **Además**, pida una consulta con un docente de discapacitados visuales para que le controle la vista a su hijo.
Internación en una unidad de terapia intensiva neonatal durante más de cinco días.	Sí, especialmente si su hijo nació prematuramente o pesó menos de 5 1/2 libras (2,5 kilos).	Su equipo de apoyo temprano evaluará todas las áreas de desarrollo. **Además**, pida una consulta con un docente de discapacitados visuales para que le controle la vista a su hijo.
Meningitis bacteriana	Sí, para algunos niños que tienen un caso grave.	Su equipo de apoyo temprano evaluará todas las áreas de desarrollo. **Además**, pida una consulta con un docente de discapacitados visuales para que le controle la vista a su hijo.

Mi hijo es Sordo o tiene dificultades auditivas y tiene uno de los factores de riesgo mencionados. ¿Qué debo hacer?

Haga uso de su sistema de apoyo temprano, a través de su coordinador de recursos familiares, para asegurarse de que a su bebé se le hagan todos los exámenes y evaluaciones y de que reciba los servicios que pueda necesitar.

Si su hijo tiene una dificultad visual además de la pérdida de audición, o si usted está preocupado por la posibilidad de que exista una, póngase en contacto con Washington Sensory Disabilities Services (WSDS) para pedir ayuda por los siguientes medios:

Teléfono: 1-800-572-7000
Correo electrónico: wsds@psesd.org
Sitio web: www.wsdsonline.org

Exámenes de audición para su hijo

Existen muchas maneras de evaluar la audición de su hijo. El tipo de prueba a la que su hijo se someterá dependerá de las necesidades y capacidades de este.

Se puede evaluar la audición de su hijo usando conducción aérea, conducción ósea o ambas. Utilizar ambas ayuda al audiólogo a determinar la ubicación de la pérdida de audición de su hijo.

> **La conducción aérea** evalúa todo el sistema auditivo, incluidos el oído exterior, el oído medio, el oído interno y el cerebro. Su niño oye sonidos a través de auriculares o altavoces.
>
> **La conducción ósea** es una evaluación en la cual las vibraciones sonoras viajan a través del cráneo al oído interno y al cerebro. Pasa por alto el oído externo y el oído medio y solo evalúa la sección entre el oído interno y el cerebro. Los sonidos se le presentan a su hijo con un pequeño vibrador (oscilador óseo) que se coloca en el hueso detrás de la oreja.

Los exámenes de audición objetivos se llevan a cabo mientras el niño está durmiendo o descansando tranquilamente.

Exámenes de audición objetivos

Los exámenes de audición objetivos se llevan a cabo mientras el niño está durmiendo o descansando tranquilamente. No requieren que su hijo responda al sonido. Existen tres tipos de exámenes objetivos principales: BAER, EOAE y timpanometría.

Examen BAER (pronunciado "bear")

Este examen mide qué tan bien responde el nervio auditivo de su hijo al sonido.

BAER significa Brainsem Auditory Evoked Response (respuesta auditiva provocada del tronco encefálico). Otros nombres para este examen son ABR (Auditory Brainstem Response, respuesta auditiva del tronco encefálico) y BER (Brainstem Evoked Response, respuesta provocada del tronco encefálico).

Se utiliza para los bebés y los niños que son demasiado pequeños para responder a los sonidos girando la cabeza. También se puede usar para los niños mayores que no pueden someterse a exámenes de audición por observación de la conducta. A veces, un examen BAER puede confirmar los resultados de una prueba de audición por observación de la conducta.

Durante un examen BAER:

- Su hijo debe estar dormido. Si se somete a su hijo al examen antes de que cumpla los seis meses de edad, el examen se realiza mientras el niño duerme de forma natural. Por lo general, los niños mayores de seis meses de edad reciben un sedante suave prescrito por un médico para inducir el sueño.

- Se limpia la piel del niño y se colocan sensores en la frente y detrás de cada oreja.
- Los sonidos se reproducen en cada oído a través de un auricular de espuma o caucho suaves.
- Una computadora registra la respuesta del nervio auditivo de su hijo.
- El audiólogo de su niño busca el sonido más suave al que el nervio auditivo de su hijo responde.

Examen EOAE

Este examen mide qué tan bien funciona la cóclea, u oído interno, de su hijo.

EOAE significa Evoked Otoacoustic Emissions (emisiones otoacústicas provocadas). Este examen también puede llamarse OAE (Otoacoustic Emission, emisiones otoacústicas), TEOAE (Transient Evoked OAE, emisiones otoacústicas provocadas transitorias) o DPOAE (Distortion Product OAE, emisiones otoacústicas por producto de distorsión).

Por lo general, se realiza durante la misma visita del examen BAER. Su hijo debe estar en silencio y muy tranquilo para esta prueba.

Durante un examen EOAE:

- Se coloca un auricular de espuma o caucho suaves en cada uno de los oídos del niño.
- Se reproducen sonidos a través de los auriculares.
- Una computadora mide la respuesta del oído interno de su hijo al nivel del órgano de la audición o cóclea.
- El audiólogo evalúa la respuesta.

Timpanometría

Este examen ayuda al audiólogo a averiguar qué tan bien está funcionando el oído medio de su hijo.

Durante una timpanometría:

- El audiólogo coloca una punta de goma en el oído de su hijo.
- La punta se conecta a una máquina que cambia la presión del aire en el canal auditivo de su hijo. La máquina imprime un gráfico.
- El gráfico ofrece información sobre si el tímpano se está moviendo bien. Si el tímpano no se está moviendo bien, esto podría significar la presencia de fluido en el espacio del oído medio que puede afectar temporalmente la audición.

Exámenes de audición por observación de la conducta

Para los exámenes de audición por observación de la conducta su hijo debe responder al sonido. Su hijo responderá girando la cabeza, jugando a un juego simple o levantando la mano.

Su hijo debe tener al menos 6 o 7 meses de edad de desarrollo para someterse a este examen. Debe ser capaz de sentarse por sí mismo y tener un buen control de la cabeza.

Hay cinco tipos principales de exámenes por observación de la conducta para bebés y niños:

- audiometría por refuerzo visual,
- audiometría condicionada por juego,

- umbral de conciencia del habla,
- umbral de recepción del habla,
- reconocimiento del habla.

Existen cinco tipos principales de exámenes por observación de la conducta para bebés y niños.

Audiometría por refuerzo visual (VRA, Visual Reinforcement Audiometry)

- Este examen se realiza en una habitación insonorizada llamada cabina de sonido. En este examen, su hijo debe girar la cabeza en respuesta a los sonidos.
- Su niño se sienta en su regazo en el centro de la habitación.
- Un ayudante se sienta delante de usted y su hijo. El ayudante mantiene la atención del niño hacia adelante mediante el uso de juguetes.
- A cada lado de su hijo se encuentran cajas oscuras. Estas cajas contienen juguetes que el audiólogo puede iluminar cuando el niño responde a sonidos.
- Su hijo escucha sonidos a través de un altavoz o de auriculares.
- El audiólogo le enseña a su hijo a girar la cabeza hacia el sonido que escucha reforzando su respuesta con los juguetes en las cajas de luz.
- El audiólogo encuentra los sonidos más suaves a los que responde su hijo.

Audiometría condicionada por juego (CPA, Conditioned Play Audiometry)

- La audiometría condicionada por juego se utiliza generalmente para niños a partir de los tres años de edad.
- Su hijo se sienta en su regazo o en una silla en una habitación insonorizada llamada cabina de sonido.
- Su hijo escucha sonidos a través de un altavoz o de auriculares.
- El audiólogo le enseña a su hijo a jugar a un juego simple, como poner un bloque en un balde o una clavija en un tablero cada vez que oye el sonido.
- El audiólogo buscará los sonidos más suaves a los que responde su hijo.

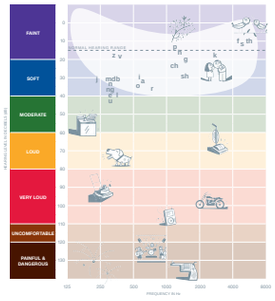
Umbral de conciencia del habla (SAT, Speech Awareness Threshold)

- Esta prueba mide la conciencia que su hijo tiene del habla.
- Es útil porque algunos niños muy jóvenes responden al habla antes de responder a los tonos usados para evaluar la audición.
- El audiólogo presenta los sonidos del habla a su hijo a través de un altavoz o de auriculares.
- El audiólogo busca el nivel de habla más suave al que responde su hijo.

Umbral de recepción del habla (SRT, Speech Reception Threshold)

- Esta prueba mide la capacidad de su hijo de reconocer palabras.
- Su hijo debe saber los nombres de algunos objetos comunes para poder realizar este examen.
- El audiólogo presenta palabras a su hijo a través de un altavoz o de auriculares.
- El audiólogo le pide a su hijo que repita las palabras que oye o que señale imágenes de los objetos.

Imagen cortesía de MED-EL Corporation
www.medel.com



- El audiólogo buscará el nivel más suave al que su hijo reconoce palabras.

Reconocimiento del habla

- Este examen mide la capacidad de su hijo de reconocer palabras con y sin tecnología de audición.
- El audiólogo presentará una lista de palabras a su hijo a través de un altavoz o de auriculares.
- Su hijo señalará las imágenes de la palabra presentada.

Cómo entender el audiograma de su hijo

Un audiograma es un gráfico de los sonidos más suaves que su hijo puede oír. El audiograma de su hijo puede responder estas preguntas:

- ¿La audición es igual en ambos oídos o es diferente?
- ¿Cuánta pérdida de audición tiene su hijo? (grado de pérdida de audición)
- ¿Hay más pérdida de audición en algunas frecuencias (tonos) que en otras?
- ¿Existe alguna diferencia en la audición por conducción aérea y por vía ósea? (espacio aire-hueso)

Su audiólogo podrá explicarle el audiograma de su hijo en detalle.
A continuación, se encuentran algunos consejos que lo ayudarán a comprender el gráfico.

A lo largo de la parte superior del gráfico, se encuentran las frecuencias o tonos.

- Las frecuencias están organizadas como un teclado de piano. Los tonos bajos están a la izquierda y los tonos altos están a la derecha.
- Un ejemplo de un tono bajo es un tambor y un ejemplo de un tono alto es el gorjeo de un pájaro.
- Estos tonos o frecuencias se miden en hercios (Hz).

Al costado del gráfico se encuentra la intensidad o fuerza de los sonidos.

- Los sonidos en la parte superior del gráfico son suaves.
- Los sonidos en la parte inferior del gráfico son fuertes.
- El volumen se mide en decibelios (dB).

Las marcas en el audiograma de su hijo representan los sonidos más suaves a los que su hijo respondió durante el examen de audición.

Si su hijo utilizó auriculares durante el examen, verá X azules y O rojas en el gráfico.

X = oído izquierdo
O = oído derecho

Si su hijo no utilizó auriculares durante el examen, verá unas S en el audiograma.

S significa que su hijo hizo el examen con altavoces.
Cuando se utilizan altavoces, solo se examina el oído mejor de su hijo.

Es posible que vea también estos símbolos:

< y > significan que su hijo se sometió al examen mediante conducción ósea.
A significa que su hijo se sometió al examen con aparatos auditivos.

En el audiograma de la página siguiente se muestran imágenes que representan qué sonidos se pueden escuchar a diferentes frecuencias o tonos y en diferentes intensidades o volumen. Si se colocan los resultados de los exámenes de audición de su hijo en este audiograma, podrá ver los sonidos que su hijo puede escuchar y los que no puede escuchar.

- La zona sombreada azul/violeta en los intervalos Débil y Suave se llama "banana del habla".
- La banana del habla muestra dónde se encuentran los diferentes sonidos del habla en el audiograma.
- Incluso una leve pérdida auditiva puede afectar la capacidad de su hijo de aprender el habla y el lenguaje.

Incluso una leve pérdida auditiva puede afectar la capacidad de su hijo de aprender el habla y el lenguaje.

Configuración de la pérdida auditiva de su hijo.

La pérdida de audición de su hijo probablemente no se verá como una línea recta. La audición de su hijo variará en diferentes tonos. Algunos ejemplos de las pérdidas auditivas típicas incluyen lo siguiente:

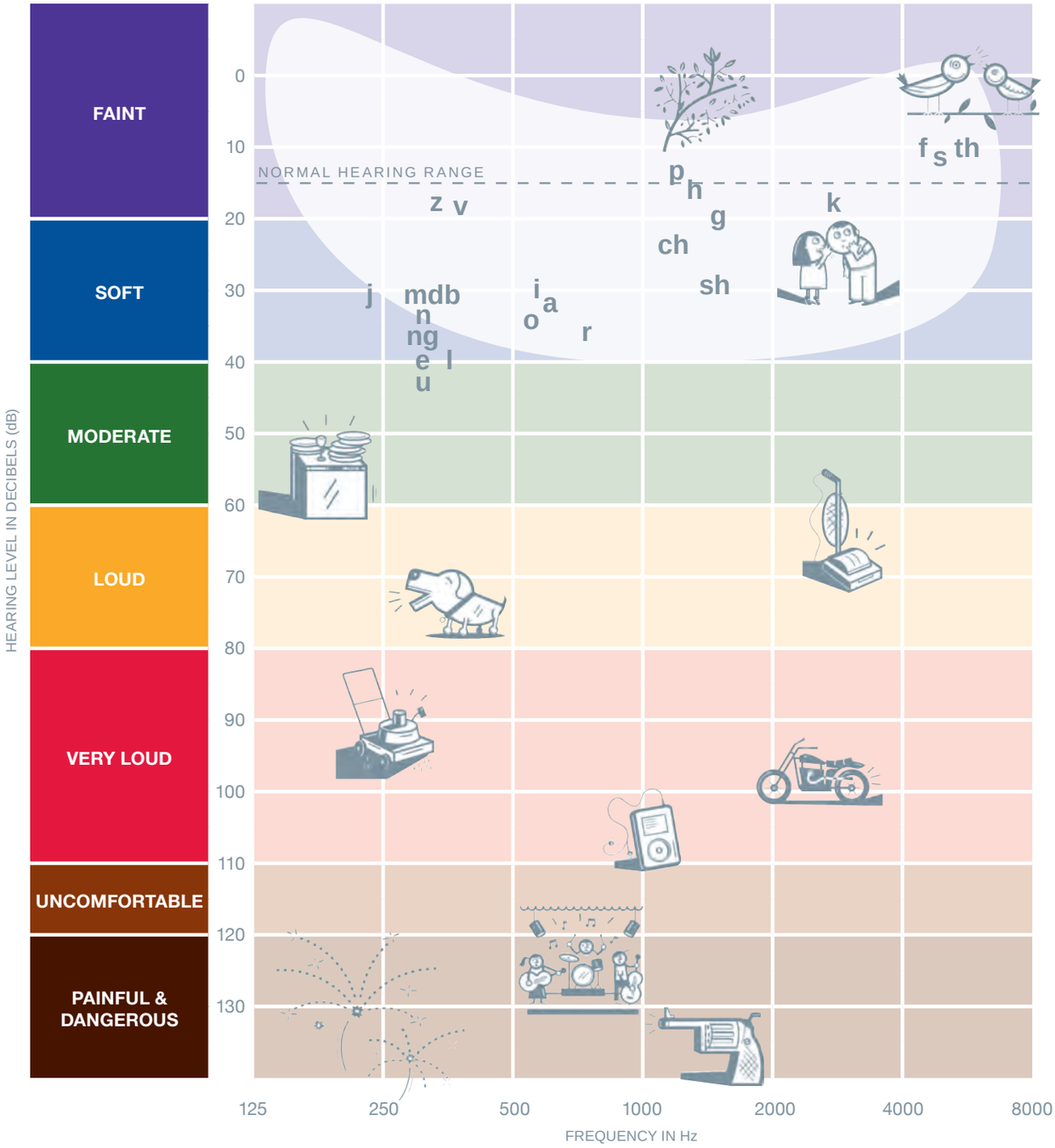
Pérdida auditiva inclinada:
La audición de su hijo es mejor en las frecuencias más bajas.

Pérdida de audición inclinada inversa o ascendente:
La audición de su hijo es mejor en frecuencias más altas.

Pérdida auditiva precipitadamente inclinada (pendiente pronunciada y rápida):
La audición de su hijo cae drásticamente en las frecuencias altas.

Mordedura de galleta:
Su hijo oye mejor en las frecuencias más bajas y más altas y peor en las frecuencias medias.

AUDIOGRAM OF FAMILIAR SOUNDS



© American Academy of Audiology

AMERICAN ACADEMY OF AUDIOLOGY
WWW.AUDIOLOGY.ORG | WWW.HOWSYOURHEARING.ORG

Este manual se usa con permiso de la American Academy of Audiology (Academia Estadounidense de Audiología) (www.audiology.org).

Preguntas que puede tener acerca de los exámenes de audición de su hijo

¿Cómo sé que el diagnóstico es correcto?

Los exámenes de audición para niños recién nacidos nos permiten detectar la Sordera o dificultad auditiva a una edad temprana. Es muy difícil decir qué tan bien puede oír un niño muy pequeño sólo con observarlo. A una edad tan temprana, su hijo no puede simplemente decirle lo que oye o no oye con claridad. Sería de gran ayuda si pudiera.

Los exámenes de audición que se utilizan para identificar la pérdida de audición son muy precisos. Es posible que lleve más de una consulta al audiólogo determinar si su hijo es Sordo o tiene dificultades auditivas. Si su hijo tiene una pérdida de audición, también deberá someterse a más exámenes de audición en el futuro. Estos exámenes proporcionarán más información acerca de la audición de su hijo. Si está preocupado porque que su hijo no ha tenido un examen auditivo preciso o completo, o si una segunda opinión lo haría sentirse más cómodo sobre el diagnóstico, programe una cita con otro audiólogo pediátrico.

El programa EHDDI tiene una lista de clínicas de audiología pediátrica en su sitio web: http://www.doh.wa.gov/infantaudiology. Estos audiólogos se especializan en la examinación y el tratamiento de bebés y niños pequeños que tienen pérdida auditiva. Todos los audiólogos que figuran como "Clínicas de Nivel 1" en esta lista cumplen con las Guías de Buenas Prácticas del estado de Washington para la evaluación audiológica de diagnóstico de bebés. Si desea obtener información sobre clínicas de audiología que se encuentran fuera del estado de Washington, EHDI-PALS tiene un directorio en línea que le permitirá buscar clínicas de audiología en todo el país: www.ehdipals.org.

¿Con qué frecuencia se evaluará la audición de mi hijo?

Su audiólogo decidirá la frecuencia con que se debe examinar la audición de su hijo. Estos exámenes corroborarán que su audición no haya cambiado. Su hijo también puede someterse a exámenes de audición mientras usa sus aparatos auditivos.

Cómo comunicarse con su hijo

Comunicarse con su hijo es importante. Responder a su hijo y animarlo a que le responda a usted es la clave para el desarrollo del lenguaje de su hijo. Existen muchas maneras para que los niños Sordos o con dificultades auditivas y sus familias se comuniquen. Su familia puede tener muchas opiniones diferentes y puede llevar tiempo descubrir lo que funciona mejor para su familia. Esperamos que esta sección le ofrezca la información que necesita para empezar a aprender sobre las opciones para comunicarse con su hijo.

Las opciones de comunicación que usted elija deben proporcionarle a su hijo un acceso total a la comunicación. También debe utilizar el idioma principal que se hable en su hogar (por ejemplo, inglés, español, lenguaje de señas estadounidense, etc.). Algunas familias pueden desear practicar un enfoque bilingüe, donde hay un momento para comunicarse con señas y otro momento para hablar. **Al probar una opción, tenga en cuenta que ninguna opción es la mejor para todos los niños. A medida que cambian las necesidades de su hijo, está bien tomar decisiones diferentes en el futuro.**

A medida que cambian las necesidades de su hijo, está bien tomar decisiones diferentes en el futuro.

Cómo afecta la comunicación la pérdida de la audición

Con los elementos adecuados, los niños Sordos o que tienen dificultades auditivas pueden desarrollarse, aprender y lograr objetivos a la par de sus compañeros que no tienen problemas de audición. El impacto de una disminución en los niveles de la audición es diferente para un niño que para un adulto. Esto se debe a que un niño pequeño no ha aprendido o no ha tenido acceso a las habilidades del habla y el lenguaje. Los adultos con disminución de los niveles de audición ya conocen las reglas del lenguaje y pueden aplicarlas en las conversaciones cotidianas.

Para los hijos de padres que utilizan el lenguaje hablado en el hogar, aún una pérdida de audición leve puede afectar su habilidad para desarrollar el habla y el lenguaje. Los niños necesitan escuchar todos los sonidos de su lengua para aprender a hablar. Del mismo modo, un niño necesita ver mucho lenguaje visual, por ejemplo, el lenguaje de señas, si su familia quiere que este lenguaje forme parte de su vida.

Qué tanto afecta la comunicación de su hijo una pérdida de audición depende de cosas como lo siguiente:

- el tipo, el grado y la configuración de la pérdida auditiva;
- la participación de la familia en el desarrollo de la comunicación de su hijo;
- la edad en que su hijo se quedó Sordo o empezó a tener dificultades auditivas;
- la edad en la que se descubrió la pérdida de audición de su hijo;

- la edad en que comenzó la intervención, la frecuencia con que se produjo y la calidad de la intervención provista;
- otros problemas de salud que su hijo pueda tener.

Los factores que contribuyen a que un niño aprenda con éxito a escuchar y a hablar incluyen lo siguiente:

- el uso constante de amplificación apropiadamente ajustada (aparatos auditivos, implantes cocleares, sistemas de FM) con el fin de tener acceso al sonido;
- que el niño esté rodeado de hablantes fluidos del idioma del niño y hacerlo participar de las conversaciones la mayor cantidad de horas posible;
- orientación y capacitación de parte de un proveedor de intervención temprana con conocimientos sobre cómo ayudar a los niños a desarrollar la capacidad de comunicarse y aprender a través de la comprensión y la expresión orales.

Los factores que contribuyen a que un niño aprenda con éxito a utilizar el lenguaje de señas incluyen lo siguiente:

- que el niño esté rodeado de usuarios fluidos del lenguaje de señas elegido y hacerlo participar de las conversaciones la mayor cantidad de horas posibles;
- orientación y capacitación de parte de un proveedor de intervención temprana con conocimientos sobre cómo ayudar a los niños a desarrollar la capacidad de comunicarse y aprender a través del lenguaje o sistema de apoyo visual en particular.

Cómo elegir las opciones de comunicación

Muchas familias dicen que la elección de opciones de comunicación es una de las decisiones más difíciles que hayan tenido que tomar. Cada opción requiere de un compromiso por parte de la familia para ayudar a su hijo a aprender el lenguaje. Muchas personas pueden decirle que su método es el mejor. **Tenga en cuenta que ninguna opción es la mejor para todos los niños.** Para algunos niños, puede ser mejor utilizar una combinación de métodos. **También recuerde que siempre puede cambiar su decisión en el futuro.** Aquí hay algunas cosas en las que puede pensar a medida que explora las opciones de comunicación:

- Tome decisiones basadas en las necesidades de su hijo y su familia.
- Haga preguntas. Hable con adolescentes, adultos jóvenes y adultos que sean Sordos o que tengan dificultades auditivas, así como con otras familias con niños que tengan una pérdida auditiva.
- Obtenga tanta información como sea posible acerca de sus opciones hablando con otras personas, leyendo y haciendo su propia investigación.
- Vea el progreso de su hijo y reevalúe su elección de vez en cuando.

Recuerde que puede cambiar su decisión más adelante, si la opción que eligió no está funcionando tan bien como piensa que debería. Su especialista en intervención temprana le dará las herramientas para medir el progreso de su hijo. La orientación y la capacitación de su equipo de apoyo temprano le proporcionarán herramientas específicas y formación sobre la manera de apoyar a su hijo.

Las opciones que elija deben permitir que su hijo:

- se comunique con toda la familia (hermanos y familia extendida);
- tenga una relación con todos los miembros de la familia y se sienta parte de la familia;
- disfrute de conversaciones bidireccionales significativas;
- sepa lo que está pasando;

- exprese sus sentimientos con claridad;
- participe del mundo de la imaginación y el juego;
- desarrolle una identidad propia positiva y una autoestima saludable.

Para algunos niños, puede ser mejor utilizar una combinación de opciones de comunicación.

Opciones de comunicación

A continuación se presentan algunas de las diferentes formas en que su niño puede aprender el lenguaje. Puede utilizar esta información como punto de partida para conocer las opciones. El audiólogo de su hijo o el coordinador de recursos familiares pueden darle más información acerca de los programas de intervención temprana que pueden estar disponibles para cada opción. Usted también puede visitar los programas y ver cómo otros niños, maestros y familias se comunican.

Bilingüismo: lenguaje de señas estadounidense (ASL) e inglés

- Las familias aprenden a comunicarse con sus hijos mediante el uso del lenguaje de señas estadounidense (ASL) como primera lengua, mientras que también les enseñan inglés a sus hijos a través de la lectura, la escritura y la conversación.
- El ASL es un lenguaje rico y completo que utiliza el cuerpo, la cara y las manos para la comunicación.
- Es un lenguaje independiente del inglés. Al igual que todos los lenguaje del mundo, el ASL tiene componentes específicos del lenguaje, incluida su propia estructura oracional.
- Algunos hogares que utilizan este sistema utilizan el inglés hablado en el hogar durante momentos designados. La familia asigna un tiempo específico para el ASL y un tiempo específico para el inglés.
- Su hijo no tiene que usar amplificación para comunicarse de esta manera.
- El uso del ASL es parte de la comunidad Sorda, pero no se limita a ella. Este un lenguaje de rápido crecimiento que se extiende más allá del alcance de la comunidad Sorda y es reconocido como un lenguaje visual dinámico.
- Los miembros de la comunidad Sorda también incluyen a personas oyentes que saben usar el ASL y respetan a los integrantes y a la cultura de la comunidad Sorda. Los miembros de la comunidad Sorda tienen una identidad cultural que se basa en un rico patrimonio de experiencias compartidas. Los niños que son Sordos o que tienen dificultades auditivas pueden tener relaciones saludables y significativas tanto dentro de sus familias como en la comunidad Sorda.

Palabra complementada

- La palabra complementada utiliza ocho formas de la mano cerca de la boca que representan diferentes sonidos del lenguaje oral.
- Las formas de la mano representan los sonidos que son difíciles de distinguir con la sola lectura de los labios.
- Estas formas, combinadas con la lectura de los labios, dan a su hijo acceso visual al lenguaje hablado.
- Se recomienda la amplificación, pero no es obligatoria.
- Las familias aprenden a comunicarse con sus hijos usando señales de las manos mientras hablan oralmente.
- La palabra complementada no se utiliza con mucha frecuencia en el estado de Washington.

Comprensión y expresión orales

- A veces conocida como oral, auditiva-oral y auditiva-verbal.
- Se basa en el acceso al sonido y al habla.
- Es posible que su hijo necesite amplificación (aparatos auditivos o implante coclear) con este enfoque.
- Proporciona señales visuales, como la lectura de los labios y gestos, cuando es necesario, para ayudar a un niño a comprender y desarrollar el lenguaje.
- No utiliza el lenguaje de señas.
- En combinación con la amplificación adecuada, el niño puede desarrollar la habilidad de escuchar y, a su vez, aprender a hablar, comunicarse y aprender a través de la comprensión y la expresión orales.

Comunicación total

- Las familias aprenden a comunicarse con sus hijos usando una combinación de lenguaje de señas y lenguaje hablado.
- Se anima a los niños a usar los ojos, los oídos, la voz y las manos para comunicarse.
- La familia entera aprende un sistema de signos, como el Signing Exact English (SEE, Signos para el Inglés Exacto). El SEE fue diseñado para utilizarse junto con el lenguaje hablado para ayudar a su hijo a comprender y a utilizar el lenguaje. Es una herramienta para hacer que el inglés sea accesible mediante la audición y la visión. En el estado de Washington muchos programas de comunicación total utilizan el SEE. Puede apoyar el desarrollo apropiado para la edad de las habilidades de escuchar, hablar, leer y escribir. Otros métodos de señas incluyen Pidgin Signed English (PSE, Sistemas de Señas Pidgin) y Manually Coded English (MCE, Inglés Codificado Manualmente).

Oír, escuchar y el cerebro

Es posible que tenga preguntas acerca de cómo las acciones de oír y escuchar son diferentes o si su hijo será capaz de escuchar el lenguaje hablado. Estas preguntas pueden llegar a ser importantes al considerar las opciones de comunicación o los objetivos de comunicación. Esperamos que esto sea útil. Consulte a su audiólogo si tiene más preguntas.

Oír es una respuesta sensorial al sonido en que el oído transmite información al cerebro. La capacidad de oír se desarrolla antes del nacimiento.

Escuchar comienza con oír. Una persona Sorda o con dificultades auditivas puede utilizar la amplificación para oír (aparatos auditivos, implantes cocleares u otro dispositivo). Con el tiempo, la capacidad de escuchar se desarrolla a medida que el cerebro empieza a entender lo que oye.

El cerebro puede desarrollar la capacidad de comprender lo que oye y facilitar la comprensión y el aprendizaje a través de la capacidad de escuchar.

Un niño que es Sordo o tiene dificultades auditivas necesita terapia y educación especializada para desarrollar la capacidad de escuchar. Los docentes de personas Sordas, los audiólogos y los fonoaudiólogos pueden proporcionar servicios educativos y terapéuticos para desarrollar esta capacidad. Algunos profesionales tienen certificación de Listening and Spoken Language Specialists (LSLS, especialistas en comprensión y expresión orales) de la AG Bell Academy for Listening and Spoken Language.

En el pasado, se hacía referencia a la educación o la terapia de un niño como "entrenamiento auditivo", pero ahora se describe con más precisión como habilitación auditiva, terapia auditiva-verbal, educación auditiva-verbal o terapia de comprensión oral. El nombre del servicio prestado puede depender de:

- el enfoque del servicio (habilidades aprendidas);
- la formación del profesional que presta el servicio (audiólogo, terapeuta, docente de Sordos, etc.);
- el lugar donde se prestan los servicios (escuela, hospital, hogar, etc.).

Los niños y las familias recibirán a menudo una combinación de estos servicios para que el niño Sordo o con dificultades auditivas desarrolle la comprensión y expresión orales.

Los niños con pérdida auditiva pueden verse beneficiados al aprender algún tipo de comunicación visual.

Preguntas que las familias pueden tener acerca de la comunicación

¿Mi hijo podrá hablar?

Esta pregunta es difícil de responder. Puede depender de qué tan bien la tecnología auditiva proporcione acceso al sonido y al lenguaje hablado, qué tan bien su hijo sea capaz de usar el remanente (residual) de su audición y otros factores. Con los elementos adecuados, la mayoría de los niños que nacen Sordos o con dificultades auditivas pueden aprender a escuchar y, a su vez, aprender a hablar y a comunicarse a través de la comprensión y expresión orales. La amplificación colocada correctamente y los proveedores de intervención temprana calificados que trabajen con las familias son elementos clave para ayudar a un niño a desarrollar la capacidad de hablar y escuchar.

Muchos niños con pérdidas leves y moderadas aprenden a hablar bien con la ayuda de aparatos auditivos y servicios especializados para niños Sordos o con dificultades auditivas.

Los niños con pérdidas auditivas más graves dependerán de la tecnología auditiva para desarrollar el lenguaje oral, y les puede llevar más tiempo desarrollar el lenguaje hablado. El equipo de médicos, terapeutas y docentes de personas Sordas de su hijo ayudará a su familia a tratar de alcanzar sus objetivos de comunicación para su hijo.

Los siguientes puntos pueden ayudar a que su hijo aprenda a hablar:

- el uso consistente de la amplificación (consulte la sección Tecnología de asistencia);
- la revisión de los dispositivos de amplificación de su hijo para asegurarse de que estén funcionando;
- la asistencia a citas de seguimiento con el audiólogo de su hijo;
- la obtención de servicios regulares de profesionales capacitados para trabajar con niños Sordos o con dificultades auditivas;
- el uso constante de estrategias que le proporcionen acceso al lenguaje hablado a su hijo;
- darle a su hijo muchas oportunidades para que practique sus habilidades.

¿Aprenderán mi hijo y mi familia el lenguaje de señas?

Esta también es una pregunta difícil de responder. La decisión de aprender el lenguaje de señas depende de su familia. Estos son algunos puntos que se deben considerar cuando se piensa acerca de esta decisión:

- Los niños que son Sordos o que tienen dificultades auditivas pueden beneficiarse de aprender alguna forma de comunicación visual. Esto puede incluir el ASL, el SEE y la palabra complementada (consulte la sección Opciones de comunicación). La inclusión de la comunicación visual puede ayudar a su hijo a obtener información del habla y el lenguaje de más de una manera.
- Que su hijo aprenda el lenguaje de señas no significa que no vaya a aprender a hablar.

Su hijo aprenderá el lenguaje de señas viendo como usted y otras personas lo utilizan. Las familias pueden utilizar señas o "señas para bebés" para facilitar la comunicación temprana con sus bebés, independientemente del nivel de audición del niño. Si usted y su familia todavía no saben a comunicarse con señas, hay clases disponibles para ayudarlo a aprender. Los institutos de enseñanza superior, los centros para Sordos y las organizaciones de servicios locales ofrecen cursos de ASL para todos. Pregúntele a su FRC sobre estas clases.

Al hacer una elección sobre la comunicación de mi hijo, ¿será esta decisión para toda la vida?

Siempre puede cambiar sus decisiones acerca de la comunicación. De hecho, es importante que su familia sea flexible y tenga la mente abierta acerca de sus opciones en lo que respecta a la comunicación. Las necesidades de su hijo y de su familia pueden cambiar con el tiempo. A medida que adquiera más información y conocimiento sobre la Sordera y la audición de su hijo, puede elegir una opción de comunicación diferente. Monitoree el progreso de su hijo con el fin de entender su desarrollo del lenguaje.

¿El entorno de mi hijo puede afectar la comunicación?

Existen algunas situaciones en las que escuchar mediante un aparato auditivo o implante coclear puede resultar un desafío. Los ruidos de fondo, como la televisión, las múltiples conversaciones, el aire acondicionado o los ventiladores pueden reducir la capacidad de escuchar del niño. Un audiograma estima lo que su niño puede oír en un entorno tranquilo. El hogar, los supermercados, los parques, los patios de juegos y otras áreas pueden tener entornos para escuchar pobres. El "ruido" visual también puede ser una distracción, por ejemplo, un entorno desordenado o ajetreado, los movimientos repetitivos y la iluminación demasiado intensa o demasiado tenue. Consulte al especialista en intervención temprana acerca de las opciones para disminuir los problemas relacionados con el ruido.

Mi hijo es Sordo o tiene dificultades auditivas y retraso en el desarrollo motor. ¿Cómo afectará esto su capacidad de comunicarse?

El enfoque de su familia para la comunicación implicará algunas de las mismas consideraciones que usted ha leído en esta sección, así como algunas que son únicas para su hijo. Las familias de los niños que son "sordos o con dificultades auditivas Plus" también deben considerar las opciones de tecnología de asistencia, por ejemplo, aparatos auditivos o implantes cocleares, así como el uso de las señas. Sin embargo, según las capacidades funcionales de su hijo, este puede beneficiarse de diferentes estrategias para

mantener su capacidad de comunicarse (por ejemplo, señales táctiles y símbolos tangibles). Pregúnteles a sus especialistas en intervención temprana sobre buscar la ayuda de personas que tienen experiencia en el trabajo con niños pequeños que son Sordos o tienen dificultades auditivas Plus. Si su hijo tiene una discapacidad visual diagnosticada, además de la pérdida de audición, o usted está preocupado por la forma en que su hijo usa la vista, póngase en contacto con Washington Sensory Disabilities Services (WSDS) para analizar los pasos siguientes:

Teléfono:	1-800-572-7000
Correo electrónico:	wsds@psesd.org
Sitio web:	wsdsonline.org

El proceso de prueba de aparatos auditivos llevará algunas semanas.

Tecnología de asistencia

Esta sección incluye información sobre aparatos auditivos, implantes cocleares, sistemas de FM y otras herramientas para el acceso a la comunicación. Su audiólogo podrá darle más información y responder sus preguntas. La tecnología de asistencia también se conoce como amplificación.

¿Mi hijo necesita tecnología de asistencia?

La pérdida de audición disminuye la cantidad de sonido que los oídos y el cerebro de su hijo reciben. Si su hijo no puede oír algunos o todos los sonidos del habla, entonces tendrá dificultad para aprender el lenguaje hablado.

- Si quiere que su hijo aprenda a comunicarse mediante la comprensión y expresión orales, es muy probable que deba utilizar aparatos auditivos, implantes cocleares o un sistema de FM.
- Mientras más pronto reciba amplificación, más pronto hijo podrá comenzar a escuchar los sonidos del habla.
- Un niño puede usar aparatos auditivos a cualquier edad.
- Si está pensando en implantes cocleares, es importante no demorar el comienzo del proceso de candidatura para dicho implante. Hable con el audiólogo de su hijo acerca de este proceso.
- Algunas familias pueden elegir una opción de comunicación que solo utilice el lenguaje de señas y no requiera el uso de aparatos auditivos ni de implantes cocleares.

Aparatos auditivos

¿Qué es un aparato auditivo?

- Un aparato auditivo es un dispositivo electrónico pequeño que se coloca detrás de las orejas. Hace que algunos sonidos sean más fuertes.
- Un aparato auditivo tiene tres piezas básicas:
  - micrófono,
  - amplificador,
  - altavoz.
- El aparato auditivo recibe sonido a través de un micrófono, que lo divide en segmentos más pequeños (digitalización) y los envía a un amplificador. El amplificador aumenta la potencia de los segmentos y luego los envía al oído a través de un altavoz.
- Los aparatos auditivos se ajustan a las orejas mediante moldes auriculares.

Imagen del aparato auditivo cortesía de Phonak – www.phonak.com

¿Qué son los moldes auriculares?

- Un molde auricular es una pequeña pieza de plástico blando que está hecha a medida para el oído de su hijo.
- Los moldes auriculares encajan en el interior del canal auditivo de su hijo.
- El molde auricular ayuda a que el aparato auditivo se mantenga en su lugar.
- Debido a que los niños pequeños crecen muy rápido, es posible que se deban reemplazar los moldes auriculares cada tres a seis meses.
- Los moldes auriculares durarán más tiempo en los niños mayores.

¿Cómo puede ayudar a mi hijo un aparato auditivo?

- Los aparatos auditivos hacen que todos los sonidos sean más fuertes. Esto incluye el habla y otros sonidos, como la televisión, el timbre, la aspiradora, etc.
- Los aparatos auditivos pueden ayudar a mejorar el desarrollo del habla y el lenguaje de su hijo.
- Pueden ayudar a su hijo a interactuar con la familia y los compañeros que usan el lenguaje hablado.

¿Qué tipos de aparatos auditivos existen?

Existen muchos tipos de aparatos auditivos. Su audiólogo lo ayudará a seleccionar el mejor aparato auditivo para su hijo.

- Los niños pequeños suelen utilizar aparatos auditivos que se colocan detrás de la oreja (BTE, behind the ear).
- Los aparatos más pequeños, que se colocan dentro del oído (ITE, inside the ear) no son recomendables para los niños pequeños.
- A algunos niños con pérdidas auditivas conductivas que no pueden usar un aparato auditivo tradicional se les puede colocar un procesador de sonido ajustado por medio de una banda suave.

Tecnología de aparatos auditivos

También existen varios tipos de tecnología de aparatos auditivos. Los tipos de aparatos auditivos son los siguientes:

Aparatos auditivos

- Aumentan el sonido de manera digital.
- Su audiólogo los ajusta mediante una computadora.
- Se puede personalizar el programa del aparato auditivo para ajustarlo a la pérdida auditiva de su hijo.
- Procesan los sonidos y el habla de una manera que puede ayudar a su hijo a comprender mejor el habla.
- Ofrecen mayor flexibilidad para adaptarse a los cambios de audición de su hijo que ocurren con el correr del tiempo.

Procesador de sonido ajustado por medio de una banda suave

- Los procesadores de sonido ajustados por medio de una banda suave se usan para niños con pérdidas auditivas conductivas que no pueden corregirse médica o quirúrgicamente. A menudo, estos niños no pueden usar un aparato auditivo BTE.
- El procesador transmite el sonido a través de un oscilador óseo (vibrador) que se coloca en el hueso que está detrás de la oreja. Este está montado en una banda suave.

Imagen de Baha® Softband cortesía de Cochlear Americas

Características importantes de los dispositivos auditivos para bebés y niños pequeños

- El aparato auditivo debe tener suficiente potencia para permitir que su hijo escuche los sonidos del habla.
- Debe tener una entrada directa de audio (DAI, direct audio imput) y opciones de programación de FM. Estas opciones permiten que el aparato auditivo se empareje con otros dispositivos para escuchar, tales como los sistemas de FM.
- Debe ser flexible para hacer cambios en el tono, la salida y la ganancia. Esto permite que los audiólogos los ajusten a medida que descubren más información acerca de la audición de su hijo.
- Debe tener puertas para la batería resistentes a las manipulaciones. Esto es importante porque las baterías de los aparatos auditivos son tóxicas y pueden hacerle daño a su hijo si las ingiere.
- El aparato auditivo debe tener un micrófono que sea adecuado para las necesidades de audición de su hijo:
  - **Los micrófonos direccionales** captan sonidos que llegan de frente a su hijo.
  - **Los micrófonos omnidireccionales** captan señales provenientes de todas las direcciones. Pueden ser más útiles para un niño con movilidad.
  - **Los micrófonos múltiples** le permitirán cambiar entre la configuración omnidireccional y direccional.
- Debe tener moldes auriculares cómodos hechos a medida.
  - Debido a que los niños pequeños crecen muy rápidamente, es posible que se deban reemplazar los moldes cada 3 a 6 meses.
  - Los moldes auriculares durarán más tiempo en los niños mayores.

Su audiólogo puede informarle acerca de otros accesorios para los aparatos auditivos de su hijo. Los accesorios incluyen comprobadores de carga de batería, deshumidificadores, aparatos auditivos estetofónicos (para que usted pueda escuchar los aparatos auditivos de su hijo), clips de seguridad y cubiertas del control de volumen.

Proceso para obtener aparatos auditivos

El proceso de prueba de aparatos auditivos llevará un par de semanas. Esto puede parecer mucho tiempo, pero antes se deben cumplir varios pasos.

- Por ley, su hijo debe contar con la aprobación o "autorización médica" de un médico otorrinolaringólogo para utilizar aparatos auditivos.
- El audiólogo debe hacer impresiones de los oídos del niño. Estas impresiones se utilizarán para hacer moldes auriculares a medida para su hijo.
- Su hijo debe hacerse una medición especial que se llama Real Ear to Coupler Difference (RECD, diferencia entre oído real y acoplador), con los moldes auriculares puestos. La medición de RECD de su hijo ayuda al audiólogo a ajustar los aparatos auditivos. Las mediciones de RECD se hacen antes de la prueba de los aparatos auditivos de su hijo o al mismo tiempo.
- A veces, su hijo puede tener la autorización médica y los moldes, pero puede estar todavía esperando financiación para los aparatos auditivos. En estos casos, el audiólogo de su hijo puede colocarle un aparato auditivo "a préstamo" durante el período de espera.

Esto se debe a que es importante que el niño comience a usar amplificación tan pronto como sea posible.

Consejos para mantener los aparatos auditivos puestos en bebés y niños pequeños

Mantener puestos los aparatos auditivos en su niño pequeño puede ser un desafío, especialmente al principio. A medida que el niño se acostumbre a sus aparatos auditivos y aprenda que oye mejor con ellos puestos, se hará más fácil. Estos son algunos consejos que pueden ayudar:

- Usted debe controlar cuándo y dónde su hijo usa sus aparatos auditivos. Asegúrese de enseñarle a su hijo que solo los adultos pueden sacárselos.
- Premie a su hijo por utilizar los aparatos auditivos. Tenga una recompensa, por ejemplo un juguete o un juego especial, que su hijo solo puede obtener cuando se ponga los aparatos.
- A los niños pequeños les gusta quitarse los aparatos auditivos y los implantes cocleares. Elementos tales como Huggie Aids, las pinzas de cocodrilo, los sombreros y las vinchas pueden ayudar a mantener los aparatos auditivos en su lugar. Su audiólogo puede ayudar a elegir algo que funcione para su hijo. Usted también puede obtener consejos de otras familias y en Internet [por ejemplo, grupos de Facebook como Parents of CI Kids Who Sign (padres de niños con implantes cocleares que se comunican con señas) o Parents of Children with Cochlear Implants (padres de niños con implantes cocleares)].
- A veces, colocarle el molde en el oído a su hijo puede ser complicado. El uso de un lubricante especial y una buena técnica pueden ayudar. Su audiólogo le puede enseñar la técnica adecuada y ayudarlo a obtener un lubricante especial. (Utilice un lubricante a base de agua, no utilice vaselina).
- Intente hacer que su hijo use los aparatos auditivos siempre que esté despierto. De esta manera, el oír sonidos será parte de su rutina diaria. Es posible que deba comenzar con períodos cortos de tiempo y progresar a períodos más largos.

La página web Supporting Success for Children With Hearing Loss (Apoyo del éxito de los niños con pérdida auditiva) tiene buenos consejos sobre cómo mantener los aparatos auditivos puestos en niños de diferentes edades.

Bebés (0 a 12 meses):
http://successforkidswithhearingloss.com/wp-content/uploads/2013/07/Babies-0-to-12-months-Final-3_11_14.pdf

Niños pequeños (de 12 a 24 meses):
http://successforkidswithhearingloss.com/wp-content/uploads/2013/07/Toddlers-12-to-24-months-Final-3_11_14.pdf

Niños en edad preescolar (de 2 a 5 años):
http://successforkidswithhearingloss.com/wp-content/uploads/2013/07/Preschoolers-2-to-5-years-final-3_11_14.pdf

Posibles problemas con los aparatos auditivos de su hijo

Asegúrese de hablar con el audiólogo de su hijo si tiene alguna pregunta o alguno de los problemas que se enumeran a continuación.

Acople

El acople es una función normal de cualquier sistema de sonido. Se produce cuando el sonido viaja a través de un micrófono a un altavoz y se lo vuelve a amplificar. Esto crea

un bucle de retroalimentación que suena como un chirrido o una oscilación. Ocurre cuando el aparato auditivo está encendido pero no está colocado en el oído o si se toca el aparato mientras este se encuentra en el oído. El cerumen también puede causar acoples. Su audiólogo, enfermero o médico pueden observar el oído de su hijo y comprobar si se debe eliminar esta cera. Si se producen acoples cuando el niño tiene el aparato auditivo puesto, puede intentar estos consejos para solucionar los problemas:

Imagen de implante coclear cortesía de MED-EL Corporation www.medel.com

- Controle si el molde auricular o el gancho auricular están dañados.
- Retire cualquier cosa que esté en contacto con el aparato (por ejemplo, un sombrero o una manta).
- Los acoples también pueden ocurrir debido a que el molde auricular ya no se ajusta a su hijo o si su hijo tiene cera en el oído o en el molde. Su audiólogo puede ayudarlo a solucionar estos problemas.
- Si observa enrojecimiento o irritación debido al molde auricular o al aparato auditivo, notifique a su audiólogo para que realice ajustes.

Puntos sensibles

A veces, los moldes nuevos tienen zonas irregulares que pueden causar enrojecimiento o puntos sensibles en el oído de su hijo. Si esto sucede, su audiólogo puede limar el molde para que quede liso. Revísele los oídos a su hijo para ver si hay enrojecimiento cada vez que use moldes nuevos. Un punto sensible puede ser una razón por la que su hijo no quiera usar sus aparatos auditivos.

Infecciones de oído

Si su hijo tiene una infección de oído, es posible que no quiera usar los aparatos auditivos, porque le duelen los oídos. Si cree que su hijo tiene una infección de oído, asegúrese de hablar con su médico o audiólogo. Este puede recomendarle que su hijo no use los aparatos hasta que la infección desaparezca. Si los oídos de su hijo se están drenando, retire los aparatos auditivos hasta que la infección del oído se cure.

Implantes cocleares y sistemas de FM

Implantes cocleares

Es posible que haya oído o leído acerca de los implantes cocleares. Si está interesado en un implante coclear para su hijo, hable con su audiólogo u otorrinolaringólogo. Ellos le podrán decir si un implante coclear podría ser útil. También pueden ayudarlo a encontrar un programa pediátrico de implantes cocleares cerca de su zona de residencia.

Hay algunas cosas que debe saber acerca de los implantes cocleares:

- Los implantes cocleares son para los niños que tienen una pérdida auditiva de grave a profunda.
- Un implante coclear tiene una parte interna que se coloca quirúrgicamente en el oído interno y una parte externa que su hijo lleva detrás de la oreja.
- No todos los niños son candidatos para los implantes cocleares.
- El implante no pasa por la vía auditiva normal (oído externo, oído medio, oído interno). Este estimula el nervio auditivo directamente, y el cerebro aprende a interpretar esta estimulación eléctrica como habla y otros sonidos con significado.
- Un implante coclear "sintetiza" la audición de sonidos. Su proveedor de intervención temprana lo ayudará a que le enseñe a su hijo a escuchar y a entender a través de los implantes cocleares.

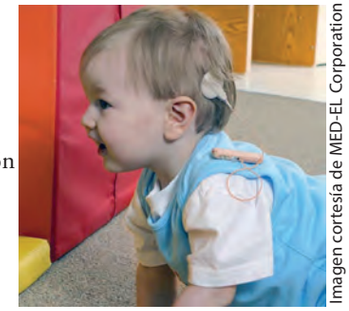


Imagen cortesía de MED-EL Corporation www.medel.com

Implante coclear con control remoto para controlar y ajustar la configuración. Imagen cortesía de Cochlear Americas www.cochlear.com.

- Con la terapia de seguimiento adecuada, los implantes cocleares pueden ayudar a los niños con pérdida auditiva de grave a profunda a desarrollar mejores habilidades del habla y el lenguaje.
- Las directrices federales dicen que un niño con una pérdida auditiva profunda debe tener al menos 12 meses de edad en el momento de la cirugía. Es importante comenzar el proceso de candidatura para el implante coclear de forma temprana y hablar con el equipo de implantes sobre la candidatura potencial de su hijo.
- Hable con el cirujano y el audiólogo del equipo de implantes acerca de los riesgos y beneficios potenciales de los implantes cocleares.

Sistemas de FM

Los sistemas de FM son dispositivos electrónicos inalámbricos que envían el sonido del habla directamente a la persona que lleva el receptor, lo que ayuda a superar los obstáculos para escuchar, como la distancia y el ruido de fondo. Esto permite que su hijo escuche mejor la voz del hablante. Es útil en lugares con mucho ruido de fondo, como la escuela o el patio de juegos.

Si cree que un sistema de FM podría servirle a su hijo, hable con su audiólogo. A veces, los lugares donde se venden los implantes cocleares o aparatos auditivos tienen programas de préstamo de sistemas de FM. Cuando el niño entre en edad preescolar, usted puede solicitar que su distrito escolar suministre este equipo.

Estas son algunas cosas que debe saber acerca de los sistemas de FM:

- Una persona (el padre o tutor, terapeuta o docente) lleva un micrófono y un transmisor.
- Su hijo lleva un receptor.
- El micrófono capta la voz del hablante.
- Los sonidos del habla se envían a los oídos del niño a través de ondas de radio.
- Los sistemas de FM pueden usarse solos, con aparatos auditivos o con implantes cocleares.
- Estos sistemas son útiles en el aula o en el hogar.

Otras herramientas para el acceso a la comunicación

Existen tecnologías que ayudan a las personas Sordas o con dificultades auditivas a darse cuenta de cosas como el timbre del teléfono o el sonido de una alarma. Estos dispositivos también pueden ayudar a alguien a acceder al habla mediante texto que se muestra en una pantalla. Estos son algunos ejemplos que su familia podrá encontrar útiles cuando su hijo sea mayor.

Dispositivos de alerta: estos dispositivos alertan a su hijo sobre sonidos como el timbre de la puerta o del teléfono. Pueden proporcionar una señal visual, como una luz intermitente, o una señal táctil, como un receptor de bolsillo que vibra. Algunos de los dispositivos más comunes que se utilizan son los relojes de alarma, los detectores de humo, las aldabas, los vibradores de cama y las luces intermitentes de teléfono. La tienda del Hearing, Speech & Deaf Center (HSDC) y empresas como Harris Communication o ADCO Hearing Products tienen tiendas o catálogos en línea de dispositivos de alerta.

Subtitulado: el subtitulado es el texto de la parte de audio de un video o película que se muestra directamente en la pantalla. Por lo general, el subtitulado se coloca en la parte inferior de la pantalla. El subtitulado puede incluir no solo las palabras, sino también sonidos que son importantes para entender y el origen de los sonidos. El subtitulado abierto no puede apagarse, y el subtitulado cerrado no es visible a menos que se lo active para mostrarlo.

Communication Access Realtime Translation (CART, traducción en tiempo real para acceso a la comunicación): CART es un texto literal de las presentaciones habladas provisto para eventos en vivo. Se proporciona solo el texto en una pantalla de computadora o mediante proyección para su visualización en una pantalla más grande. El sistema CART es beneficioso para grupos grandes, como salones de clase, reuniones, talleres, teatro en vivo y otros eventos.

Amplificador de teléfono: este dispositivo hace más alta la señal telefónica. Se puede utilizar con o sin un aparato auditivo.

Teléfonos con video y Video Relay Service (VRS, servicio de retransmisión de video): Los teléfonos con video están disponibles para el hogar en una variedad de precios. El VRS permite que las personas se comuniquen a través de teléfonos con video o tecnologías similares. Convo, Purple y Sorenson son proveedores conocidos de VRS. Existen también aplicaciones de teléfonos celulares y software de computadora de video chat de bajo costo y gratuitos (por ejemplo, FaceTime y Skype). Estas son herramientas excelentes para niños y adultos, tengan o no pérdida de la audición.

El programa TED distribuye equipos especiales para las personas que son Sordas o que tienen dificultades auditivas.

Obtención de equipos de asistencia para la audición

Programa Telecommunications Equipment Distribution (TED, Distribución de Equipos de Telecomunicación)

La Office of Deaf and Hard of Hearing (ODHH, Oficina para Personas Sordas o con Dificultad Auditiva) del estado de Washington tiene un programa de distribución de equipos de telecomunicación (TED). El programa TED distribuye equipos especiales para las personas Sordas o con dificultades auditivas. Ofrecen el equipo en una escala de tarifas basada en sus ingresos y el tamaño de la familia. Muchas personas reciben los equipos sin costo alguno.

Los equipos que el programa TED proporciona cambian a medida que se encuentran disponibles nuevas tecnologías. Puede visitar su sitio web para aprender acerca de los equipos que ofrecen y cómo solicitar los servicios:
www.dshs.wa.gov/altsa/odhh/telecommunications-equipment-distribution

También puede probar diferentes equipos en los centros de servicios regionales de la ODHH ubicados en Bellingham, Seattle, Tacoma, Vancouver y Spokane. (Consulte la tabla de la página siguiente para obtener la información de contacto).

Hearing, Speech and Deaf Center (HSDC, Centro de Audición, Habla y Sordera)

El Hearing, Speech and Deaf Center de Seattle ofrece tecnología de asistencia auditiva a través de la tienda del HSDC. Puede adquirir dispositivos de comunicación para el hogar, el salón de clases y otros lugares de reunión. La tienda tiene más de 300 productos, incluidos teléfonos y relojes de alarma amplificados y equipos de señalización y seguridad para sonidos comunes, como timbres, llantos del bebé o alarmas de incendio. Además, allí se almacenan suministros para conservar y proteger los aparatos auditivos y los procesadores de implantes cocleares.

Puede ver los equipos en la sala de exposiciones de Seattle.También puede consultar un catálogo en línea: http://hsdcstore.com/

Información de contacto de la tienda del HSDC:

Área de Seattle (V/TTY): 206-328-6872
En todo el país (V/TTY): 888-328-2974

Imagen cortesía de Phonak (www.phonak.com)

Centros de servicios regionales de la Office of the Deaf and Hard of Hearing (ODHH)

Puede probar diferentes equipos de asistencia para la audición en estos centros de servicios regionales de la ODHH.

Centro de servicios regional	Dirección	Número de teléfono	Correo electrónico y sitio web
Hearing, Speech and Deaf Center Bellingham	114 W. Magnolia Street Suite 106 Bellingham, WA 98225	Voz: 360-647-0910 Voz, número gratuito: 866-647-0910 Teléfono con video: 360-255-7167 TTY: 360-647-8508 Número gratuito: 877-647-8508	Correo electrónico: bellingham@hsdc.org Sitio web: www.hsdc.org
Hearing, Speech and Deaf Center Seattle	1625 19th Avenue Seattle, WA 98122	Voz: 206-323-5770 Voz, número gratuito: 888-222-5036 Teléfono con video: 206-452-7953 TTY: 206-388-1275	Correo electrónico: seattle@hsdc.org Sitio web: www.hsdc.org
Hearing, Speech and Deaf Center Tacoma	621 Tacoma Avenue Suite 505 Tacoma, WA 98402	Voz, número gratuito: 866-421-5560 Teléfono con video: 253-292-2209 TTY: 253-474-1748 Número gratuito: 866-698-1748	Correo electrónico: tacoma@hsdc.org Sitio web: www.hsdc.org
Southwest Washington Center of the Deaf and Hard of Hearing	301 SE Hearthwood Blvd. Vancouver, WA 98684	Voz: 360-695-3364 Voz, número gratuito: 866-695-6777 Teléfono con video: 360-334-5740 TTY: 360-695-9720	Correo electrónico: frontdesk@swcdhh.org Sitio web: www.swcdhh.org
Nexus	1206 N. Howard Street Spokane, WA 99201	Voz/TTY: 509-328-9220 Teléfono con video: 509-315-2288	Correo electrónico: info@nexusinw.com Sitio web: www.nexusinw.com
Deaf-Blind Service Center	1620 18th Avenue Suite 200 Seattle, WA 98122	Voz: 206-323-9178 TTY: 206-323-3644 Teléfono con video: 206-455-7932	Correo electrónico: info@seattledbsc.org Sitio web: www.seattledbsc.org

Asistencia financiera

Existen varias fuentes posibles de cobertura para los aparatos auditivos o demás tecnología y procedimientos para la audición. La cantidad de cobertura para el cuidado de la salud auditiva varía en función del plan de seguro médico de su familia, las necesidades económicas y otros factores. En esta sección, se presentarán las siguientes fuentes posibles de cobertura:

- seguro privado,
- seguro Washington Apple Health (Medicaid),
- financiación de la Parte C de la IDEA,
- organizaciones o asociaciones caritativas.

Cobertura de tecnología y procedimientos relacionados con la audición

Seguro privado

Hacer que su plan médico pague los aparatos auditivos u otros dispositivos para la audición puede ser un desafío. Esto es común, pero no se rinda. Algunos planes médicos cubren el costo total de los aparatos auditivos, mientras que otros no pagan nada en absoluto. En el medio, algunos planes cubren una parte de los costos. Por ejemplo, un plan puede cubrir hasta $1000 por aparato auditivo cada dos años.

Si su plan médico no cubre los aparatos auditivos, pregunte si tienen una opción para una prima adicional. Algunos planes cobran tan poco como 50 centavos adicionales por mes para ofrecer la cobertura de un plan familiar.

Si recibe beneficios médicos a través de su trabajo, intente trabajar con el administrador de beneficios de su empleador en lugar de tratar directamente con su plan médico. Su administrador de beneficios puede ser un recurso muy útil para estas cuestiones. El consultorio de su médico también puede estar dispuesto a ofrecerle ayuda para que trabaje con su plan médico.

Seguro Washington Apple Health (Medicaid)

En la actualidad, el seguro Medicaid cubre el costo de aparatos auditivos para personas de hasta 20 años de edad cuando un audiólogo con licencia o un otorrinolaringólogo autorizado los considera necesarios desde el punto de vista médico. Para obtener más información y las actualizaciones más recientes sobre la cobertura del seguro de Medicaid, visite el siguiente sitio: www.hca.wa.gov/medicaid/billing/pages/hearing_aids.aspx

Financiación de la Parte C de la IDEA

Es posible que su familia reúna los requisitos para recibir asistencia adicional a través de la financiación de la Parte C de la Individuals with Disabilities Education Act (IDEA, Ley de Educación para Personas con Discapacidades). La IDEA es una ley federal que incluye servicios de intervención temprana para los niños que reúnan los requisitos y sean menores de tres años de edad. En Washington, el sistema de la Parte C se llama programa Early Support for Infants and Toddlers (ESIT, Ayuda Temprana para Bebés y Niños). Pregúntele a su FRC si puede recibir ayuda para comprar tecnología de asistencia a través del programa de financiación de la Parte C de la IDEA. Existen directrices estrictas para recibir estos fondos, y se deben haber examinado e intentado todas las demás opciones de financiación antes de usar la Parte C para pagar los aparatos auditivos o los servicios relacionados.

Organizaciones o asociaciones caritativas

A veces, existen otras opciones de asistencia financiera disponibles dentro de la comunidad de una persona. Por ejemplo, la Northwest Lions Foundation y el Washington Assistive Technology Act Program (Programa de la Ley General de Tecnología Auxiliar de Washington) podrían proporcionar, de acuerdo con las necesidades, un dispositivo a corto o largo plazo.

Para obtener información adicional sobre dichas organizaciones, consulte los siguientes recursos:

Northwest Lions Foundation:
www.nlfoundation.org/hearing/hap.php

Washington Assistive Technology Act Program:
http://watap.org/loan

Asistencia para aparatos auditivos de Sertoma:
http://sertoma.org/ways-to-help/hearing-aid-resources

Resumen

Cuando necesite asistencia financiera para la atención médica auditiva, incluidos aparatos auditivos, asegúrese de considerar todas las fuentes de financiamiento posibles. Por ejemplo, el plan de salud de su familia, el financiamiento de la Parte C (observe que este es un pagador de último recurso) y otras ofertas de organizaciones o asociaciones caritativas. Por último, asegúrese de hablar sobre sus opciones con el audiólogo de su hijo, ya que este puede conocer otros recursos para los que su hijo puede ser elegible.

Defensa

Asegurarse de que su hijo reciba los servicios y la educación que se merece a veces puede resultar un gran desafío. Recuerde que no está solo. Muchas personas lo ayudarán a encontrar los servicios y las oportunidades que su hijo necesita para salir adelante. Esta sección trata sobre leyes relacionadas con niños Sordos o con dificultades auditivas y lo que usted puede hacer para proteger sus derechos.

Si tiene más preguntas, hable con su coordinador de recursos familiares (FRC). Para averiguar cómo contactarse con su FRC, consulte la sección Recursos.

Existen leyes que le garantizan determinados derechos a usted y a su hijo.

Las leyes y sus derechos

Existen leyes que le garantizan determinados derechos a usted y a su hijo. Conocer estas leyes puede ayudarlo a defender la educación de su hijo y a asegurarse de que su familia reciba los servicios que satisfacen sus necesidades.

Individuals with Disabilities Education Act (IDEA, Ley de Educación para Personas con Discapacidades)

La Individuals with Disabilities Education Act es una ley federal que describe estándares que los estados deben seguir para brindar servicios de intervención temprana a familias con niños con discapacidades, incluidos niños Sordos o con dificultad auditiva. Las leyes específicas dispuestas para niños desde el nacimiento hasta los tres años se incluyen en la Parte C de la IDEA. En el estado de Washington, el programa Early Support for Infants and Toddlers (ESIT) opera el sistema de la Parte C.
(Para obtener información adicional, consulte el cuadro de la página siguiente).

El programa ESIT tiene coordinadores de recursos familiares (FRC) en cada condado de Washington. La función del FRC es ayudarlo a que su familia reciba los servicios de intervención temprana que su hijo puede necesitar y ayudarlo a comprender sus derechos según la Parte C. Para averiguar cómo contactarse con su FRC, consulte la sección Recursos.

El programa ESIT creó un folleto informativo que describe sus derechos correspondientes a la Parte C de la IDEA. Este folleto resume sus derechos como padre o tutor y detalla las siguientes garantías a las que tiene derecho:

- Los proveedores de intervención temprana deben notificarle anticipadamente por escrito si proponen o rechazan servicios de intervención temprana.
- Tiene derecho al consentimiento parental.
- La información relacionada con su hijo y su familia debe ser confidencial.

- Si no está de acuerdo con la identificación, evaluación o disposición que realiza el proveedor de intervención temprana de su hijo
  o con los servicios de intervención temprana proporcionados, tiene opciones para resolver la disputa.

La versión en inglés del folleto se encuentra en:
www.del.wa.gov/publications/esit/docs/parents_rights_brochure_english.pdf

Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)

Sección de la IDEA	Contenido de la sección	Servicios proporcionados	Administrador en Washington
Parte A	Introducción y definición de los términos usados en la Ley	No aplicable	No aplicable
Parte B	Pautas educativas para niños entre 3 y 21 años que asisten a la escuela	Educación especial para la primera infancia	Office of Superintendent of Public Instruction (Oficina del Superintendente de Instrucción Pública)
Parte C	Pautas sobre el financiamiento y los servicios para niños recién nacidos hasta 3 años	Intervención temprana	Programa Early Support for Infants and Toddlers (ESIT)
Parte D	Descripción de las actividades nacionales que se deben realizar para mejorar la educación de los niños con discapacidades	No aplicable	No aplicable

¿Quién es elegible para los servicios de la Parte C en Washington?

Cuando el FRC lo contacte, le solicitará información para determinar si su hijo es elegible para recibir los servicios de intervención temprana de la Parte C. En el estado de Washington, los niños Sordos o con dificultades auditivas son automáticamente elegibles para recibir los servicios de intervención temprana. Para ser elegible, un niño debe cumplir con al menos uno de los siguientes requisitos:

- tener una afección identificada, como pérdida de audición, que probablemente provoque un retraso;
- tener un retraso del 25% o una desviación estándar de 1.5 por debajo de su edad en una o más de las áreas de desarrollo;
- haber recibido una opinión clínica informada (rara vez se utiliza como el único motivo para la elegibilidad).

Obtenga información adicional sobre la evaluación y determinación de elegibilidad en la página de recursos del programa ESIT: www.del.wa.gov/publications/esit

Plan de Servicios Familiares Individualizado (IFSP, Individualized Family Service Plan)

Luego de que se determina que su hijo es elegible para los servicios de la Parte C, su familia trabajará junto con su FRC y otros proveedores de servicios en la creación de un plan llamado IFSP. Este plan escrito incluye servicios que usted ha elegido para mejorar el aprendizaje y el desarrollo de su hijo y para apoyar su capacidad para cumplir las necesidades de su hijo. Los servicios de intervención temprana comienzan cuando usted acepta el IFSP y los servicios descritos.

Trabaje junto con el FRC y el equipo de apoyo temprano para garantizar que el plan refleje las preocupaciones, los intereses y los valores de su familia. El IFSP es un proceso constante que satisface las necesidades cambiantes de su hijo y su familia. Se revisa al menos cada seis meses y se modifica anualmente.

La Guía de Recursos y Procesos del Plan de Servicios Familiares Individualizado del programa de ESIT ofrece más información detallada sobre el IFSP: www.del.wa.gov/publications/esit/docs/IFSP_Resource_Guide.pdf

Transición de la Parte C

Cuando su hijo cumpla tres años, dejará de recibir los servicios de intervención temprana de la Parte C y, si lo necesita, comenzará a recibir los servicios de educación especial de nivel preescolar (Parte B). Su FRC y su equipo de apoyo temprano lo ayudarán en esta transición. Entre seis y nueve meses antes del tercer cumpleaños de su hijo, usted comenzará a trabajar con el equipo para crear un plan de transición. Guide By Your SideTM (GBYS) es un gran recurso que ofrece apoyo e información durante este periodo.

Su distrito escolar determinará si su hijo califica para recibir los servicios de educación especial preescolar. Los servicios de educación especial y otros servicios relacionados se proporcionarán mediante un Programa de Educación Individualizado (IEP, Individualized Education Program). El distrito escolar programará una reunión para desarrollar el IEP de su hijo.

Estos son algunos consejos sobre el IEP de su hijo:

- La reunión sobre el IEP debe llevarse a cabo antes del tercer cumpleaños de su hijo.
- Para la fecha del tercer cumpleaños de su hijo, debe contar con el IEP.

- Puede solicitar que se invite a su FRC a la reunión sobre el IEP.
- Puede traer a un amigo, un miembro de la familia, un defensor, un proveedor de intervención temprana u otra persona para que le brinde apoyo durante la reunión sobre el IEP.
- Las familias deben averiguar cuáles son las opciones escolares fuera de su distrito escolar que ofrezcan servicios para niños Sordos o con dificultades auditivas.

El folleto del programa de ESIT *The next step: What happens when my child turns three? (El próximo paso: ¿Qué sucederá cuando mi hijo cumpla tres años?)* tiene información útil sobre el proceso de transición:
www.del.wa.gov/publications/esit/docs/transition_English.pdf

Plan de la Sección 504

Si su hijo no califica para recibir los servicios de educación especial mediante un IEP, la escuela debe trabajar con usted para determinar si un plan de la Sección 504 es adecuado. La Sección 504 de la Rehabilitation Act (Ley de Rehabilitación) de 1973 es una ley federal que garantiza que los niños con una discapacidad tengan igualdad de acceso a la educación. Toda escuela o programa que reciba fondos federales debe cumplir esta ley.

Un plan de la Sección 504 es un plan escrito que describe las adaptaciones y modificaciones especiales que un niño puede necesitar para recibir igualdad de acceso a la educación. Para un niño con pérdida de audición, esto puede incluir ubicación preferencial, subtítulos en películas, intérpretes, tutores, dispositivos de toma de notas y adaptaciones acústicas.

Para obtener más información acerca de los planes de la Sección 504, hable con su equipo de apoyo temprano, el defensor de la familia o el distrito escolar.

Sus derechos y responsabilidades como padre o tutor

Tanto usted como su hijo tienen derechos. A continuación, se presentan algunas sugerencias para garantizar el cumplimiento y la protección de los derechos de su hijo.

Aprenda tanto como pueda sobre sus derechos y los de su hijo

Conocer sus derechos de acuerdo con la ley federal lo ayudará a asegurarse de que la escuela de su hijo los respete. Si tiene preguntas sobre sus derechos como padre o tutor, consulte a su FRC, escuela o agencia de educación.

Trabaje junto con la escuela, el preescolar o la agencia de educación de su hijo

Usted conoce a su hijo mejor que nadie, lo cual lo convierte en un miembro fundamental del equipo educativo. Trabaje junto con la escuela de su hijo. Su aporte es un recurso importante para los docentes y otros profesionales que trabajan con su hijo.

Comprenda el programa del IFSP o IEP de su hijo

Realice preguntas hasta asegurarse de que comprende todo. No firme el IFSP o IEP hasta que lo comprenda en su totalidad.

Registre el progreso de su hijo

Si su hijo no progresa tanto como usted cree que debería, hable con el docente o los proveedores. Tiene el derecho de solicitar en cualquier momento la revisión del programa educativo de su hijo.

Lleve un registro

Cada año, registre en un cuaderno las preguntas o los comentarios que tenga sobre el progreso o el programa educativo de su hijo. Tome notas cuando se reúna con el personal, cuando hable por teléfono o cuando envíe notas a los docentes o demás personal. Registre fechas, horarios, hechos y nombres de las personas involucradas. Estas notas pueden ser recordatorios útiles tanto para usted como para los docentes de su hijo en la próxima reunión de planificación del IEP.

Este cuaderno es el método ideal para registrar notas. Ser organizado y sentirse preparado es una buena forma de reducir el estrés antes, tanto durante como después de las citas y las reuniones de su hijo.

Usted conoce a su hijo mejor que nadie, lo cual lo convierte en un miembro fundamental del equipo educativo.

Cuando tenga preguntas, hable con la escuela o la agencia de educación de su hijo

Es importante que les comente a los docentes, terapeutas y demás profesionales cómo se siente y cuáles son sus preocupaciones. Compartir esta información es una parte importante en la creación de un programa que ayude a su hijo a tener éxito.

Recursos

La inclusión de cualquier recurso, servicio o sitio web no implica el respaldo de parte del programa Early Hearing-loss Detection, Diagnosis and Intervention (EHDDI) del Department of Health. Solicite la asistencia del proveedor de atención médica de su hijo antes de actuar o de confiar en la información de estas fuentes.

Su FRC ayudará a su familia a obtener los servicios de intervención temprana que necesita.

Cómo contactarse con su coordinador de recursos familiares

Uno de los primeros pasos que debe tomar para ayudar a su hijo es ponerse en contacto con su coordinador de recursos familiares (FRC). Su FRC ayudará a su familia a obtener los servicios de intervención temprana que necesita.

Contáctese con su FRC lo antes posible. Si no tiene uno, llame a la línea directa de salud familiar al 800-322-2588 (TTY: 800-833-6384). Allí le proporcionarán la información de contacto del FRC principal de su área.

Para obtener más información acerca del programa Early Support for Infants and Toddlers (ESIT), consulte su sitio web: www.del.wa.gov/development/esit/

Apoyo para la familia

Guide By Your Side™

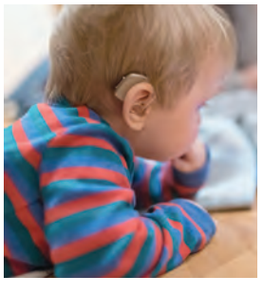
Teléfono: 425-268-7087 (voz)
Correo electrónico: gbys@wahandsandvoices.org
Sitio web: www.wahandsandvoices.org

Guide By Your Side (GBYS) pertenece a Hands & Voices™. Las guías son para todos los padres de niños con pérdida de audición. Los guías capacitados proporcionan información objetiva sobre las opciones de comunicación, ayudan a las familias a navegar por el sistema, conectan a las familias con recursos de padre a padre locales y nacionales y ayudan a las familias a defender a sus hijos en contextos educativos y de atención médica. Más importante aún, la GBYS alienta a las familias, dándoles esperanza y las herramientas para cumplir los sueños que tienen para sus hijos.

Hands & Voices™

Teléfono: 425-268-7087 (voz)
Correo electrónico: info@wahandsandvoices.org
Sitio web: www.wahandsandvoices.org

Hands & Voices se dedica a brindar apoyo a las familias mediante información objetiva sobre opciones de comunicación y de acceso a servicios y educación.



Se esfuerza por fortalecer a niños Sordos, con dificultades auditivas y Sordomudos de Washington para que puedan alcanzar todas sus metas futuras.

Washington State Father's Network (WSFN, Red de Padres del Estado de Washington)

Teléfono: 425-653-4286 (voz)
Correo electrónico: Louis.Mendoza@Kindering.org
Sitio web: www.fathersnetwork.org

La Washington State Fathers Network conecta a padres con otros padres, recursos, información y educación y brinda oportunidades de celebración para "toda la familia". El énfasis está en ayudar a que los padres sean cuidadores más competentes y compasivos con sus hijos con necesidades especiales. Además de los programas de la WSFN en todo el estado, cada capítulo implementa su propio conjunto de actividades y programas locales.

Programas de apoyo entre padres (Parent to Parent) del estado de Washington

Teléfono: 1-800-821-5927 (voz)
Correo electrónico: parent2parentwa@gmail.com
Sitio web: www.arcwa.org/parent_to_parent.htm

Parent to Parent es una red de apoyo para familias con niños que tienen alguna discapacidad. Los servicios incluyen coordinadores locales del condado; apoyo emocional para familias con niños con alguna discapacidad; presentaciones para grupos de padres, profesionales y otras organizaciones; información sobre discapacidades; recursos comunitarios para el niño y su familia; reuniones de apoyo para padres; y capacitaciones para padres que desean convertirse en padres voluntarios que ayudan a otros padres.

Programas de intervención temprana especializados para niños Sordos o con dificultades auditivas

Los programas de intervención temprana mencionados a continuación se especializan en el trabajo con niños Sordos o con dificultades auditivas y sus familias. Estos programas tienen personal capacitados especialmente para trabajar con niños con pérdida auditiva. Su FRC también podrá ayudarlo a ponerse en contacto con los recursos disponibles.

Family Conversations (Conversaciones de familia)

2525 220th Street SE, Suite 100
Bothell, WA 98021

Teléfono: 425-482-4185 (voz)
Correo electrónico: family_conversations@seattlechildrens.org
Sitio web: www.seattlechildrens.org/clinics-programs/audiology/

Family Conversations está orientado a niños de hasta tres años y sus familias que vivan en el oeste de Washington. Proporcionan enseñanza especializada a las familias en su casa y desarrollo del idioma con apoyo mediante el habla, la comprensión oral y el lenguaje de señas. Dicha enseñanza incluye actividades lúdicas educativas semanales, educación para padres y grupos de apoyo informales para toda la familia, incluida la familia lejana.

Hearing, Speech and Deaf Center (HSDC, Centro de Audición, Habla y Sordera), North Sound

Teléfono: 360-647-0910 o 866-647-0910 (voz)
360-647-8508 o 877-647-8508 (TTY)
360-255-7166 (video llamada)
Correo electrónico: bellingham@hsdc.org
Sitio web: www.HSDC.org

El programa para la familia del Hearing, Speech and Deaf Center de North Sound ofrece servicios a las familias que tienen hijos Sordos o con dificultades auditivas en los condados de Whatcom, Skagit, San Juan e Island. Proporcionan un enfoque bilingüe y bicultural para satisfacer las necesidades de cada familia, el cual incluye visitas en el hogar, grupos de apoyo para padres, Programas de Educación Individualizados (IEP) y defensa general, información y servicios de derivación y clases de lenguaje de señas estadounidense (ASL).

Listen and Talk (Escuchar y hablar)

8610 8th Avenue NE
Seattle, WA 98115

Teléfono: 206-985-6646 (voz)
Correo electrónico: suzanneq@listentalk.org
Sitio web: www.listentalk.org

Listen and Talk proporciona servicios a niños y sus familias en todo Washington mediante educación y terapia auditivo-verbal. Su objetivo es enseñarles a los niños con pérdida auditiva a comunicarse y aprender mediante la comprensión y expresión orales. Proporcionan a las familias terapia individual, grupos de apoyo para padres, grupos de juegos para niños y clases combinadas de nivel preescolar y pre jardín de infantes. Listen and Talk ofrece servicios de audiología en el lugar para apoyar el trabajo del audiólogo del niño. También proporciona servicios de asesoría en colaboración con el Center for Childhood Deafness and Hearing Loss (CDHL) del estado de Washington. También se encuentran disponibles servicios mediante el modelo de telesalud (visitas virtuales en el hogar) para las familias que buscan apoyar el desarrollo de la comprensión y expresión orales.

MOOSE Project

4001 North Cook Street
Spokane, WA 99207

Teléfono: 509-443-5905 (voz y texto)
Correo electrónico: mooseproject@comcast.net
Sitio web: www.mooseproject.net

El proyecto MOOSE (Magic of Oral and Signing Education, Magia de la Educación Oral y Mediante Señas) ofrece educación, apoyo y recursos mediante el uso del lenguaje hablado y el lenguaje de señas para niños Sordos o con dificultades auditivas y personas sin pérdida de audición. Las actividades de MOOSE están abiertas para los residentes del área de Spokane que estén interesados en aprender e implementar la comunicación total.

Parent Infant Program (PIP, Programa para Padres y Niños), Seattle

Hearing, Speech and Deafness Center
1625 19th Avenue
Seattle, WA 98122

Teléfono: 206-323-5770 o 888-222-5036 (voz)
206-388-1275 o 800-761-2821 (TTY)
206-452-7953 (video llamada)
Correo electrónico: seattle@hsdc.org
Sitio web: www.HSDC.org

El programa PIP ofrece servicios orientados a la familia para niños recién nacidos hasta los tres años que son Sordos o tienen dificultades auditivas y viven en los condados de King, Snohomish y Pierce. Estos proporcionan el enfoque bilingüe ASL/inglés para satisfacer las necesidades de cada familia. El programa incluye lo siguiente:

- visitas en el hogar,
- programas de lectura compartida,
- actividades semanales de "noche en familia",
- grupo de juegos "Club de niños" (para niños del programa PIP y sus hermanos),
- grupos de apoyo para padres,
- noches educativas para padres,
- clases de ASL.

Spokane Hearing Oral Program of Excellence (Spokane HOPE)

(programas y servicios para niños recién nacidos hasta los cinco años)

310 N. Riverpoint Blvd, Box V
Spokane, WA 99202-1675

Teléfono: 509-828-1379
Correo electrónico: info@spokanehope.org
Sitio web: www.spokanehope.org

Spokane HOPE proporciona servicios a domicilio para recién nacidos, bebés y niños de hasta tres años y programas de comprensión y expresión orales en el lugar para niños entre tres y cinco años de edad que son Sordos o tienen dificultad auditiva y que viven en el este de Washington y en el norte de Idaho. Sus programas en el lugar para niños con pérdida auditiva que utilizan tecnología auditiva incluyen grupos semanales reducidos de desarrollo del lenguaje para bebés y clases de nivel preescolar cuatro días a la semana por la mañana y la tarde centrados en la comprensión oral, el aprendizaje y el habla con el objetivo de preparar a los niños con pérdida auditiva para el contexto educativo de jardín de infantes a duodécimo grado para que aprendan a la par de sus compañeros sin dificultad auditiva. HOPE ofrece actividades a las familias para promover la participación de los padres y dar continuidad a las habilidades lingüísticas en el hogar. También proporciona servicios de asesoría en colaboración con el Center for Childhood Deafness and Hearing Loss (CDHL) del estado de Washington.

Washington School for the Deaf (WSD, Escuela para Sordos de Washington) - Family Infant and Toddler Program (Programa para Familias, Bebés y Niños)

611 Grand Boulevard
Vancouver, WA 98661

Teléfono: 360-696-6525 (Voz/TTY)
800-613-4228 (Línea gratuita para mensajes de voz/TTY)
Sitio web: www.wsd.wa.gov

El Family Infant and Toddler Program es un programa enfocado en la familia para niños y familias que viven en los condados de Chelan, Clark, Cowlitz, Douglas, Grant, Okanogan y Skamania. Proporciona apoyo y educación mediante visitas domiciliarias, grupos de soporte para la familia, grupos de juegos, exposición a una variedad de opciones de comunicación y acceso a personas Sordas, tanto adultos como jóvenes, que sirven como modelos a seguir.

Washington Sensory Disabilities Services (WSDS, Servicios para Personas con Discapacidades Sensoriales de Washington)

Teléfono: 425-917-7827 (Voz/TTY)
800-572-7000 (línea gratuita para mensajes de voz/TTY)

Correo electrónico: wsds@psesd.org
Sitio web: http://www.wsdsonline.org

El Washington Sensory Disabilities Services (WSDS) asiste a niños Sordos o con dificultades auditivas, a niños ciegos o con discapacidad visual, o a niños Sordociegos mediante capacitación y otros apoyos a las familias y a los proveedores de servicios.

El WSDS ha trabajado en colaboración con el programa EHDDI del Washington State Department of Health (Departamento de Salud del Estado de Washington), con el programa Early Support for Infants and Toddlers (ESIT), con la Office of the Deaf and Hard of Hearing (ODHH) y con el Center on Childhood Deafness and Hearing Loss (CDHL) estatal para desarrollar un plan para mejorar el acceso a los servicios especializados para los niños o bebés con pérdida de audición. Si su familia o su coordinador de recursos familiares (FRC) está teniendo problemas para encontrar apoyo para niños desde recién nacidos hasta los tres años que son Sordos o tienen dificultad auditiva, contáctese con el WSDS para solicitar asistencia.

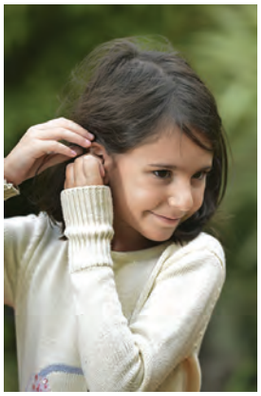
Center on Childhood Deafness and Hearing Loss (Centro para Niños Sordos o con Pérdida de la Audición) del estado de Washington

611 Grand Boulevard
Vancouver, WA 98661

Teléfono: 360-418-0401 (voz)
Sitio web: www.wsd.wa.gov

El equipo de concienciación estatal del CDHL es un grupo de especialistas en educación para Sordos que apoya a niños (desde recién nacidos hasta los 21 años) y a sus familias, así como a los profesionales y los programas que les prestan servicios. Los especialistas del CDHL están disponibles para brindarles a las familias información inicial sobre el desarrollo de la comunicación temprana y la adquisición del lenguaje, diferentes tecnologías auditivas y visuales y demás información. También brindan servicios de asesoría y asistencia técnica a proveedores directos de servicios, al personal docente y a cargo de los programas y a otras personas que trabajan con niños Sordos o con dificultades auditivas y sus familias.

El CDHL es una agencia estatal que trabaja en colaboración con otras agencias estatales (p. ej., el Health Department, el Department Early Learning: Early Support for Infants and Toddlers, y la Office of Superintendent of Public Instruction),



otros programas públicos y privados y otras organizaciones de grupos de interés para mejorar los sistemas y servicios regionales que se ofrecen a niños Sordos, con dificultad auditiva o Sordociegos.

Yakima Valley Hearing and Speech Center (Centro de Audición y Habla del Valle de Yakima)

Programa para Padres, Bebés y Niños
Hearing and Speech Center (Centro de Audición y Habla)
303 South 12th Avenue
Yakima, WA 98902

Teléfono: 509-453-8248 (voz)
Correo electrónico: info@hearingandspeechcenter.com
Sitio web: http://hearingandspeechcenter.com

El Programa para Padres, Bebés y Niños recibe a niños y familias del Valle de Yakima, Tri-Cities, Ellensburg y Goldendale. Para que el programa resulte exitoso, son fundamentales la práctica de terapias individualizadas, la asesoría y la participación de los padres. El programa proporciona educación sobre el lenguaje hablado, el lenguaje de señas, la lectura de labios, el entrenamiento auditivo y los aparatos de amplificación. También trabaja estrechamente con médicos y distritos escolares para proporcionar servicios continuos a las familias.

Escuelas para niños Sordos o con dificultades auditivas

Escuela pública

Si su hijo tiene más de tres años de edad, contáctese con el distrito escolar local y averigüe sobre las opciones disponibles para niños Sordos o con dificultades auditivas. Por ley, todo niño con pérdida de audición que necesite servicios tiene derecho a recibir servicios de educación especial. Aquí encontrará una lista de distritos escolares, centros para el desarrollo y otras agencias que reciben a bebés y niños en su condado: www.doh.wa.gov/HearingCountyResources

Su hijo puede calificar para recibir servicios, tales como terapia del habla o clases en un salón especializado para niños con pérdida de audición. Usted trabajará con personal de su distrito escolar para desarrollar un Programa de Educación Individualizado (IEP) para su hijo. El audiólogo o docente de niños Sordos puede proporcionarle información adicional y ayudarlo a explorar sus opciones y otros recursos. Si vive en un área sin docentes especializados en niños Sordos, puede ponerse en contacto con el Center for Childhood Deafness and Hearing Loss (CDHL). El equipo de concienciación estatal del CDHL proporciona evaluación, un IFSP y servicios de apoyo y asesoría en torno al IEP para niños entre recién nacidos y 21 años de edad, sus familias y sus programas escolares.

Escuela residencial y de día

Washington School for the Deaf (WSD, Escuela para Sordos de Washington)

611 Grand Boulevard
Vancouver, WA 98661

Teléfono: 360-696-6525 (V/TTY)
800-613-4228 (Línea gratuita para V/TTY)
Sitio web: www.wsd.wa.gov/

La Washington School for the Deaf es una escuela estatal de día y residencial ubicada en Vancouver, Washington. La WSD proporciona clases a estudiantes desde nivel preescolar hasta nivel secundario. Los estudiantes que viven a más de 60 minutos del campus de la WSD pueden vivir en el campus. La WSD es una escuela bilingüe de inglés y ASL cuyo enfoque se centra en el niño. Los docentes y el personal capacitados en estrategias bilingües trabajan para inculcar el amor por el aprendizaje y la comprensión de la propia identidad en todos los estudiantes. La misión de la escuela es: "Los estudiantes de WSD son estudiantes bilingües exitosos en el presente y el futuro".

Escuelas privadas

Listen and Talk (programas para niños entre 3 y 5 años de edad)

8610 8th Avenue NE
Seattle, WA 98115
Teléfono: 206-985-6646 (voz)

Correo electrónico: suzanneq@listentalk.org
Sitio web: www.listentalk.org

Las clases combinadas de nivel preescolar y pre jardín de infantes brindan a los niños con pérdida de audición las habilidades que necesitan para participar activamente en entornos de educación general. Estas clases también les brindan la oportunidad de aprender sobre la diversidad mientras reciben enseñanza de docentes y asistentes altamente calificados en un entorno rico en lenguaje.

Northwest School for Deaf and Hard-of-Hearing Children (NWSDHH, Escuela para Niños Sordos y con Dificultad Auditiva de Northwest) (grupo de juegos para bebés y niños y programas para niños entre tres años y la edad de escuela intermedia)

15303 Westminster Way North
Shoreline, WA 98155

Teléfono: 206-364-4605 (voz)
Sitio web: http://northwestschool.com

La escuela Northwest School for Deaf and Hard-of-Hearing Children ofrece clases a estudiantes Sordos o con alguna dificultad auditiva desde el nivel preescolar hasta el octavo grado. La integración comienza en el jardín de infantes. La NWSDHH utiliza simultáneamente el habla y el lenguaje de señas (SEE) para preparar a los estudiantes para que se sientan seguros, integrados, académicamente competitivos y miembros activos de la comunidad. La matrícula y el transporte están cubiertos por los distritos escolares

locales. La NWSDHH les ofrece a las familias que hablan español citas de juego programadas y mensuales.

Escuela Spokane HOPE: Hearing Oral Program of Excellence (Programa de excelencia en audición y habla para niños de recién nacidos a cinco años)

University Hearing and Speech Clinic
310 N. Riverpoint Blvd, Box V
Spokane, WA 99202-1675

Teléfono: 509-828-1379 (voz)
Correo electrónico: info@spokanehope.org
Sitio web: http://spokanehopeschool.org

HOPE se enorgullece de formar parte del campus Riverpoint de la Washington State University (WSU, Universidad Estatal de Washington) y la Eastern Washington University (EWU, Universidad del Este de Washington) y tiene un fuerte lazo con el Department of Communication Disorders (Departamento de Trastornos de la Comunicación) de la EWU y el Department of Speech and Hearing (Departamento de Audición y Habla) de la WSU, lo que les permite a nuestros alumnos de nivel preescolar poder acceder a terapia del habla y el lenguaje diaria e individual. Nuestros salones de clases para bebés y niños en nivel preescolar también incluyen a niños con audición y habla normales y modelos de audición para niños de nivel preescolar con pérdida auditiva.

Sitios web

Los siguientes sitios web pueden ser buenos recursos para su familia. Esta lista solo contiene una cantidad reducida de sitios web disponibles. Muchas familias también utilizan redes sociales para contactarse con recursos y grupos de apoyo.

Si no tiene acceso a Internet en su hogar, consulte en la biblioteca local. La mayoría de las bibliotecas ofrecen acceso gratuito a Internet y capacitación sobre el uso de la computadora.

Alexander Graham Bell Association for the Deaf and Hard of Hearing (AG Bell)

www.agbell.org

La asociación Alexander Graham Bell for the Deaf and Hard of Hearing (AG Bell) es un recurso para toda la vida, una red de apoyo y de defensa que garantiza que los niños con pérdida auditiva puedan escuchar, aprender, hablar y vivir de manera independiente. Mediante publicaciones, concienciación, capacitación, becas y asistencia económica, AG Bell promueve el uso de la comunicación oral y la tecnología de aparatos auditivos. Con más de un siglo de servicio, AG Bell respalda su misión: promover la independencia mediante la comprensión y la expresión orales.

American Academy of Pediatrics (AAP, Academia Estadounidense de Pediatría)

www.aap.org

La AAP es una organización que reúne a 60,000 pediatras comprometidos con lograr la salud física, mental y social y el bienestar de todos los bebés, niños, adolescentes y adultos jóvenes. El sitio web de la AAP contiene información general para las familias de niños recién nacidos hasta los 21 años e información sobre los diferentes programas y actividades de la academia, sus declaraciones de política y pautas de práctica, publicaciones y otros recursos sobre salud infantil.

American Society for Deaf Children (ASDC, Sociedad Estadounidense para Niños Sordos)

www.deafchildren.org

La American Society for Deaf Children es una organización nacional sin fines de lucro cuya finalidad es brindar apoyo, estímulo e información a familias con niños Sordos o dificultad auditiva. La ASDC está comprometida con el fortalecimiento de familias que tienen niños Sordos o con dificultad auditiva mediante la adopción del acceso total a entornos ricos en lenguaje a través de tutorías, defensa, recursos y redes de colaboración.

American Speech-Language-Hearing Association (ASHA, Asociación Estadounidense de Habla, Lenguaje y Audición)

www.asha.org

La ASHA es una asociación profesional, científica y de acreditación para más de 114,000 miembros y afiliados que son fonoaudiólogos, audiólogos y científicos del habla, el lenguaje y la audición en los Estados Unidos y el resto del mundo. La misión de la ASHA es promover los intereses de los audiólogos, los fonoaudiólogos y los científicos del habla y la audición, brindarles servicios de la mayor calidad y defender a las personas con discapacidades comunicativas.

Babyhearing.org

http://babyhearing.org

Babyhearing.org fue desarrollada por un equipo de profesionales conformados por audiólogos, fonoaudiólogos, docentes de Sordos, genetistas, médicos y familiares de niños Sordos y con dificultad auditiva del hospital Boys Town National Research Hospital en Nebraska. Contiene información sobre el examen de audición para recién nacidos y la pérdida de audición en bebés.

BEGINNINGS para padres de niños Sordos o con dificultades auditivas

www.ncbegin.org

BEGINNINGS se creó para brindar apoyo emocional y acceso a la información a familias de niños Sordos o con dificultad auditiva desde recién nacidos hasta los 21 años. La misión de BEGINNINGS es ayudar a los padres a estar informados, empoderados y apoyados en todas las decisiones que deban tomar en relación con sus hijos.

Communicate with Your Child (Comuníquese con su hijo)

http://communicatewithyourchild.org

El sitio web Communicate with Your Child puede ayudarlo a responder preguntas sobre la pérdida de audición de su hijo y a encontrar recursos en su área.

Programa Early Support for Infants and Toddlers (ESIT, Ayuda Temprana para Bebés y Niños)

http://del.wa.gov/development/esit

El programa Early Support for Infants and Toddlers proporciona servicios de intervención temprana, incluida la coordinación de recursos familiares para niños elegibles de recién nacidos a los tres años y sus familias. El ESIT, parte del Department of Early Learning (Departamento de Aprendizaje Temprano), implementa la Parte C de la Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) en el estado de Washington.

Hands & Voices™ (Manos y Voces)

http://handsandvoices.org

Hands & Voices es una organización sin fines de lucro conducida por padres que brinda apoyo imparcial a familias con niños Sordos o con dificultad auditiva. Proporciona actividades de apoyo e información sobre temas relacionados con la Sordera y las dificultades auditivas a padres y profesionales, entre las que se incluyen eventos de participación, seminarios, defensa, trabajos de influencia, redes para padres y un boletín informativo. Hands & Voices se esfuerza por conectar a las familias con recursos e información para que tomen decisiones informadas en relación con la Sordera o la pérdida de audición.

Encuentre el sitio web de la división de Hands & Voices de Washington en: www.wahandsandvoices.org

Harvard Medical School Center for Hereditary Deafness (Centro para Sordera Hereditaria de la Facultad de Medicina de Harvard)

http://hearing.harvard.edu

El sitio web del Harvard Medical School Center for Hereditary Deafness proporciona información sobre la genética de la Sordera. Este sitio también ofrece enlaces a sus folletos para la familia e información sobre exámenes genéticos de Sordera y pérdida de audición.

Hearing First (La audición primero)

www.hearingfirst.org

Hearing First es una experiencia multimedia de sitio web diseñada para conectar a familias y profesionales con las herramientas, las relaciones y el aprendizaje que necesitan para mejorar los resultados de la comprensión y expresión orales de niños Sordos o con dificultad auditiva.

National Center for Hearing Assessment and Management (NCHAM, Centro Nacional para Evaluación y Tratamiento de la Audición)

www.infanthearing.org

En 1995, se estableció el National Center for Hearing Assessment and Management en la Utah State University (Universidad Estatal de Utah). El NCHAM asiste los programas Universal Newborn Hearing Screening (Evaluación Universal de Audición para Recién Nacidos), realizado en hospitales, y Early Hearing Detection and Intervention (Detección e Intervención Tempranas de Problemas de Audición), realizado a nivel estatal. Su sitio web contiene información sobre los exámenes de audición en recién nacidos y los exámenes de seguimiento. También incluye una pizarra de anuncios, información de contacto y estadísticas de cada estado.

National Association of the Deaf (NAD, Asociación Nacional de Sordos)

www.nad.org

La misión de la National Association of the Deaf es promover, proteger y preservar los derechos y la calidad de vida de las personas Sordas y con dificultad auditiva en los Estados Unidos. Este sitio web ofrece información sobre derechos legales, temas de defensa, preguntas frecuentes, noticias y participación.

Northwest Lions Foundation for Sight and Hearing

www.nlfoundation.org/hearing.php

La Northwest Lions Foundation for Sight and Hearing tiene varios programas cuyo objetivo es lograr su misión de proteger y devolver la audición. Estos programas son los siguientes:

- Programa de Aparatos Auditivos de la Fundación Lions

- Programa de Aparatos Auditivos de la Fundación Lions All American
- Unidad de Evaluación Médica de Lions
- Becas para Atención de Pacientes de Lions
- Becas de Apoyo para Proyectos de Lions

Office of the Deaf and Hard of Hearing (ODHH, Oficina para Personas Sordas o con Dificultad Auditiva)

www.dshs.wa.gov/altsa/office-deaf-and-hard-hearing

La ODHH proporciona servicios a las comunidades de personas Sordas, personas con dificultad auditiva y Sordociegos en todo el estado de Washington. Los centros de servicios regionales de la ODHH tienen personal profesional que trabaja con niños y sus familias para satisfacer sus necesidades en cuanto al lenguaje, la tecnología y otras necesidades de comunicación. Estos centros también proporcionan administración de casos, defensa, talleres, información y servicios de derivación, educación, capacitación y servicios de participación a clientes y sus familias.

Seattle Children's

www.seattlechildrens.org/classes-community/community-programs/newborn-hearing-screening

Seattle Children's trabaja en colaboración con el Washington State Department of Health (Departamento de Salud del Estado de Washington) y la división estatal de Washington de la American Academy of Pediatrics (Academia Estadounidense de Pediatría) para implementar programas exhaustivos de evaluación universal de audición para recién nacidos en todo el estado de Washington. Patrocina Family Conversations, un programa anual que incluye a niños de recién nacidos a los tres años con pérdida auditiva, el taller de habilidades anual de SEE y clases de SEE semanales en diferentes lugares.

SEE Center (Centro de SEE)

www.seecenter.org

El SEE Center es un recurso nacional que ofrece libros, talleres y otros recursos de Signing Exact English.

Supporting Success for Children with Hearing Loss (Apoyo del éxito de los niños con pérdida auditiva)

http://successforkidswithhearingloss.com

Supporting Success for Children with Hearing Loss es una organización para profesionales y miembros de familias que necesitan información sobre aprendizaje y temas sociales que enfrentan los niños Sordos o con dificultad auditiva. Proporcionan recursos, educación permanente y redes de contacto de miembros.

Visual Language and Visual Learning (VL2, Lenguaje Visual y Aprendizaje Visual

www.vl2parentspackage.org

El centro VL2 estudia la comunicación bilingüe, es decir, el inglés y el lenguaje de señas estadounidense (ASL). El Paquete de Información para Padres sobre VL2 *Growing Together (Crecer juntos)* es una colección de recursos para padres sin dificultades auditivas que tienen niños Sordos o con alguna dificultad auditiva y se centra en el lenguaje y el aprendizaje visuales.

Washington Sensory Disabilities Services (WSDS, Servicios para Personas con Discapacidades Sensoriales de Washington)

www.wsdsonline.org

Washington Sensory Disabilities Services pertenece a un proyecto estatal de la Office of the Superintendent of Public Instruction (OSPI) que proporciona información,

capacitación, asistencia técnica y recursos a familias y docentes de todo el estado para niños y jóvenes con discapacidades sensoriales, Sordos o con dificultad auditiva, ciegos o con discapacidad visual o Sordociegos.

Washington State Department of Health (WSDH, Departamento de Salud del Estado de Washington)

www.doh.wa.gov/EarlyHearingLoss

El programa Early Hearing-loss Detection, Diagnosis and Intervention (EHDDI, Detección, Diagnóstico e Intervención Tempranos de la Pérdida de Audición) es parte del Washington State Department of Health. Los principales objetivos del programa de EHDDI son garantizar que todos los niños que nazcan en Washington:

- reciban su examen auditivo antes de abandonar el hospital o al mes de edad;
- reciban un examen audiológico de diagnóstico a los tres meses de edad, si es necesario;
- estén inscriptos en los servicios de intervención temprana a los seis meses de edad o antes, si se detectó que el bebé tiene pérdida de audición.

Términos y definiciones

Con el tiempo, a medida que la tecnología avanza, los términos y las definiciones utilizadas en relación con la pérdida de audición seguirán cambiando. Hágale a su proveedor todas las preguntas que tenga sobre cualquier término que le parezca nuevo o diferente.

Acústica

Relativo al sonido, el sentido de audición o la ciencia que estudia los sonidos. A menudo se utiliza para hacer referencia a la calidad del entorno sonoro.

Pérdida de audición adquirida

Pérdida de audición ausente en el momento del nacimiento. A veces, se denomina pérdida accidental.

Defensa

Hace referencia al rol que los padres o tutores desempeñan en el desarrollo y la supervisión del programa educativo de sus hijos. Defender a su hijo significa conocer los derechos que la ley le garantiza y participar activamente en el proceso de toma de decisiones para garantizar que los servicios estén alineados con sus objetivos para el desarrollo y la educación de su hijo.

Ruido ambiental

Ruido de fondo que compite con la señal principal del habla.

ASL (lenguaje de señas estadounidense)

Como el tercer lenguaje más usado en los Estados Unidos, el ASL es un lenguaje completo y natural con su propia forma, función y uso social. Se expresa mediante movimientos de las manos, la cara y el cuerpo y se recibe con la vista. Como todos los lenguajes, el ASL tiene su propio vocabulario y estructura gramatical. Es el lenguaje preferido por la mayoría de la comunidad de personas con Sordera.

Especialista en ASL

Profesional que se ha capacitado específicamente en la lingüística del ASL y las estrategias de enseñanza y aprendizaje del lenguaje. Esta persona lleva a cabo evaluaciones para realizar recomendaciones profesionales de servicios específicos que apoyan la adquisición del lenguaje. Los especialistas en ASL están autorizados para

enseñar y evaluar y promover el ASL y requieren un nivel elevado de experiencia en el uso y el conocimiento de este.

Amplificación

Uso de aparatos auditivos y otros dispositivos electrónicos que aumentan el volumen de un sonido para que se pueda recibir y comprender más fácilmente.

Dispositivos de asistencia para la comunicación

Dispositivos y sistemas disponibles para ayudar a las personas Sordas y con dificultad auditiva a mejorar la comunicación, a adaptarse al entorno y a funcionar de manera más eficiente en la sociedad.

Audiograma

Gráfico en el que se registra la capacidad de una persona para oír diferentes tonos (frecuencias) a diferentes volúmenes (intensidades) de sonido.

Evaluación audiológica

Conjunto de exámenes de audición para conocer el tipo y el grado de pérdida de audición. Identifica los umbrales de los tonos puros y evalúa la impedancia, la función del oído medio y el reconocimiento y la discriminación del habla. Estas pruebas también pueden evaluar el nivel de audición con amplificación de un niño.

Audiólogo

Profesional que trata y apoya a personas con pérdida de audición y trastornos del equilibrio. Los nuevos graduados deben obtener un Doctorado en Audiología. Los audiólogos deben tener certificación de la American Speech-Language-Hearing Association (ASHA, Asociación Estadounidense de Habla, Lenguaje y Audición), la Area Agency on Aging (AAA, Agencia Regional para la Tercera Edad) o la Autism Alliance and Advocacy (ABA, Alianza y Defensa para el Autismo).

Audismo

Discriminación o prejuicios contra personas Sordas o con dificultades auditivas. Es la idea de que una persona es superior en base a la capacidad de oír y crea un estigma negativo hacia otras personas que no pueden oír.

Respuesta auditiva del tallo cerebral (ABR)

Un examen no invasivo que mide las respuestas de las ondas cerebrales causadas por estímulos auditivos. Este examen puede indicar la detección de un sonido, incluso en bebés. Este examen también se denomina BAER, BSEP y BSER.

Trastorno del Espectro de Neuropatía Auditiva (ANSD)

Desorden auditivo en el que el sonido ingresa normalmente en el oído interno pero la transmisión de las señales desde el oído interno hacia el cerebro es anormal. Puede afectar a personas de cualquier edad.

Respuestas auditivas de tipo estado estable (ASSR)

Como la ABR, las ASSR miden las respuestas del tallo cerebral frente a estímulos auditivos particulares. Este examen no invasivo e indoloro se realiza mientras el niño duerme. La tecnología de ASSR le proporciona al audiólogo otra manera de determinar la audición de su hijo en un rango de diferentes frecuencias. El equipo tiene límites superiores más elevados que el equipo de ABR, lo que le permite al audiólogo diferenciar con mayor precisión entre pérdida auditiva grave y profunda en bebés.

Terapia auditivo-verbal (TAV)

Método para enseñarles a niños Sordos o con dificultad auditiva a escuchar y hablar usando su audición residual y dispositivos de amplificación, como aparatos auditivos, implantes cocleares y dispositivos de FM. La TAV enfatiza la comprensión y la expresión orales.

Educación auditivo-verbal

Un educador certificado como especialista en comprensión y expresión orales (LSLS, Listening and Spoken Language Specialist) les enseña a niños Sordos o con dificultades auditivas a escuchar y hablar exclusivamente mediante la comprensión auditiva y la comunicación oral.

Rehabilitación auditiva

Capacitación diseñada para ayudar a una persona con pérdida auditiva hacer uso productivo de la audición residual. A veces, incluye capacitación en lectura de labios.

Bilingüe/bicultural

Perteneciente a la cultura oyente y del idioma inglés y a la cultura de la comunidad Sorda y el ASL.

Pérdida auditiva bilateral

Pérdida auditiva en ambos oídos.

Aparatos auditivos dobles

Aparatos auditivos en ambos oídos.

Aparato auditivo osteointegrado (BAHA)

Un tipo de aparato auditivo que conduce el sonido al oído interno mediante el hueso mastoideo (masa ósea que se localiza detrás de la oreja), en lugar de dirigir el sonido amplificado al tímpano. Debido a que el BAHA omite el oído medio, las personas con pérdida de audición conductiva pueden encontrar que el BAHA es una manera efectiva de escuchar.

Conducción ósea

Sonido que se recibe a través de los huesos del cráneo.

Edad cronológica/edad ajustada

"Cronológico" hace referencia a la edad de un niño según la fecha de nacimiento. Así es como normalmente pensamos sobre la edad. Si un bebé nace de manera prematura, sin embargo, su desarrollo se puede medir con la edad "ajustada". La edad ajustada representa el tiempo entre la fecha del parto prematuro y la fecha del embarazo en término. Esto refleja verdaderamente cómo debería ser el progreso del desarrollo del bebé.

Implante coclear (IC)

Un implante coclear es un dispositivo electrónico que se implanta quirúrgicamente en la cóclea del oído interno. Transmite la información auditiva directamente al cerebro, pasando por alto los nervios auditivos dañados o ausentes. Técnicamente, sintetiza la audición de todos los sonidos, pero la persona necesita estar capacitada para darle sentido a los sonidos. Esto se llama rehabilitación auditiva. Típicamente, los usuarios de implantes cocleares tienen pérdidas auditivas de graves a profundas y, para ellos, el uso de aparatos auditivos no representa una gran ayuda. Los usuarios de los IC mejoran su capacidad auditiva y logran mejorar sus habilidades comunicativas.

Cognitivo
Hace referencia a la capacidad para pensar, aprender y recordar.

Audiometría condicionada por juego (CPA)
En la audiometría condicionada por juego, el audiólogo ayuda al niño a comprender las reglas para jugar a un juego. Por ejemplo, el niño aprende a tirar un bloque en un recipiente para demostrar que escuchó un sonido. La audiometría por juego se utiliza generalmente cuando el niño tiene al menos 18 meses.

Pérdida de audición conductiva
Las ondas sonoras no llegan al oído interno por medio de los canales de conducción de aire normales del oído externo y medio. A menudo, es ocasionado por infecciones en el oído medio. En los niños, la pérdida conductiva generalmente se corrige con tratamiento médico.

Pérdida de audición congénita
Pérdida auditiva presente en el nacimiento, asociada con el proceso de nacimiento, o que se produce durante los primeros días de vida.

Sordera
Desde el punto de vista médico, es una pérdida auditiva grave que no permite que el niño escuche el lenguaje hablado. Desde el punto de vista social, "Sordera" con mayúscula hace referencia a la herencia cultural y a la comunidad de personas Sordas, tales como la cultura Sorda o la comunidad Sorda.

Comunidad Sorda
Grupo de personas, tanto Sordas como oyentes, que comparten intereses comunes y una herencia en común. En los Estados Unidos, el lenguaje más común es el lenguaje de señas estadounidense (ASL). Los miembros de esta comunidad no ven la Sordera como una discapacidad, sino más bien como parte de su identidad y parte de una experiencia humana rica y diversa.

Cultura Sorda
Visión de la vida manifestada por valores, creencias, expresiones artísticas y comprensión de un lenguaje (ASL) particulares de las personas Sordas. A menudo, se usa una "S" mayúscula en la palabra Sordo/a cuando hace referencia a la comunidad o a los aspectos culturales de la Sordera.

Sordoceguera
Pérdida combinada de la vista y la audición que afecta las necesidades educativas.

Decibel (dB)
Unidad de medición del volumen de un sonido. A mayor cantidad de dB, más fuerte es el sonido.

Molde auricular
Pieza de plástico o vinilo hecha a medida que se coloca en el oído externo y se conecta con un aparato auditivo.

Especialista en oídos, nariz y garganta (ENT)
Un médico que se especializa en el tratamiento de oídos, nariz y garganta. A veces, se lo conoce como otorrinolaringólogo u otólogo.

Early Support for Infants and Toddlers (ESIT)

Anteriormente denominado Infant and Toddler Early Intervention Program (ITEIP, Programa de Intervención Temprana para Bebés y Niños), este programa proporciona servicios individualizados de intervención temprana de calidad para niños desde el nacimiento hasta los tres años que tienen discapacidades o retrasos en el desarrollo.

Intérprete educativo

Persona que realiza interpretación convencional y utiliza habilidades especiales para trabajar en un entorno educativo.

Elegibilidad

Un niño califica para recibir servicios de educación especial según discapacidades específicas y un retraso marcado en una o más de las siguientes áreas: habilidad cognitiva, habilidades motoras, comportamiento social o adaptativo y habilidades de percepción o comunicativas.

Alfabeto manual

El alfabeto manual emplea una serie estandarizada de formas hechas con las manos para armar palabras. Cada letra tiene su forma específica propia.

Sistema de FM

Dispositivo auditivo de asistencia que utiliza el hablante para amplificar la voz y transmitirla directamente al oído del oyente mediante un receptor electrónico y auriculares especiales o los propios aparatos auditivos o implantes cocleares del oyente. El dispositivo reduce la interferencia ocasionada por el ruido de fondo y el problema de la distancia entre el hablante y el oyente.

Educación Pública Adecuada Gratuita (FAPE)

Un derecho educativo que tienen los niños con discapacidades de Estados Unidos garantizado por la Rehabilitation Act (Ley de Rehabilitación) de 1973 y la Individuals with Disabilities Education Act (IDEA).

Frecuencia

Cantidad de vibraciones por segundo de un sonido. La frecuencia, expresada en hercios (Hz), determina el tono del sonido.

Ganancia

Describe cuánto ayuda la amplificación. Por ejemplo, un niño sin aparatos auditivos a 70 dB que escucha a 30 dB si se lo amplifica obtiene una ganancia de 40 dB.

Asesor genético

Profesional de la salud con formación especial en genética que proporciona asesoramiento e información sobre las posibles causas o riesgos genéticos de padecer defectos de nacimiento u otros trastornos. En el caso de un niño con pérdida de audición, el asesor genético puede revisar otros problemas de salud que pueden estar relacionados con la pérdida auditiva. El asesor también puede tratar la probabilidad de una pérdida progresiva de la audición (mayor pérdida con el paso del tiempo) o la posibilidad de que la familia tenga otro hijo con pérdida de audición. El siguiente sitio web presenta una lista de clínicas de genética en su área: http://www.doh.wa.gov/GeneticClinics.

Dificultad auditiva

1) Una pérdida auditiva, ya sea permanente o fluctuante, que dificulta la detección y decodificación de algunos sonidos.

2) El término preferido por la comunidad Sorda y con dificultades auditivas para referirse a las personas que tienen pérdida auditiva pero que también tienen y usan la audición residual.

Examen de audición

Examina la capacidad de oír frecuencias seleccionadas en intensidades superiores a la audición normal. El objetivo es identificar rápidamente a las personas con pérdida de audición y derivarlas para la realización de exámenes adicionales.

Aparato auditivo

Dispositivo electrónico que conduce el sonido hacia los oídos y lo amplifica.

Pérdida de audición

A continuación, se presenta una descripción de los niveles de audición típicos:

Sin pérdida	de 0 dB a 15 dB
Pérdida ligera	de 16 dB a 25 dB
Pérdida leve	de 26 dB a 40 dB
Pérdida moderada	de 41 dB a 55 dB
Pérdida moderadamente grave	de 56 dB a 70 dB
Pérdida grave	de 71 dB a 90 dB
Pérdida profunda	a partir de 91 dB

Huggies

Marca de un dispositivo plástico en forma de anillo diseñado para "abrazar" el aparato auditivo a la oreja. Es popular entre bebés y niños cuyas orejas son demasiado pequeñas para sujetar el aparato auditivo en su lugar.

Inclusión

Término utilizado con frecuencia del mismo modo que el término "integración". Hace referencia a la idea de incluir e integrar en la mayor medida posible a los estudiantes con discapacidades con el resto de los estudiantes (generalmente en desarrollo) en el entorno educativo.

Plan de Servicios Familiares Individualizado (IFSP)

El IFSP es un plan que los padres o tutores desarrollan con los aportes de un equipo multidisciplinario (ver "Parte C").

El IFSP hace lo siguiente:

- Describe las cualidades, necesidades, preocupaciones y prioridades de la familia.
- Identifica los servicios de apoyo disponibles para satisfacer dichas necesidades.
- Le permite a la familia satisfacer las necesidades de desarrollo de su hijo con una discapacidad.

Programa de Educación Individualizado (IEP)

Programa escrito desarrollado por un equipo que identifica las metas y los objetivos terapéuticos y educativos de estudiantes en edad escolar que tienen alguna discapacidad. El IEP de un niño Sordo o con dificultad auditiva debe incluir su plan de comunicación. También debe tratar lo siguiente:

- las necesidades comunicativas del modo de comunicación preferido del niño y de la familia;

- las necesidades lingüísticas;
- la gravedad de la pérdida auditiva;
- el progreso académico;
- las necesidades sociales o emocionales, incluidas las oportunidades de interacción y comunicación con pares;
- las modificaciones y los dispositivos de comunicación de apoyo adecuados para facilitar el aprendizaje;
- las oportunidades para interactuar con pares y adultos que utilizan el mismo modo de comunicación;
- la competencia del personal para proporcionar los servicios identificados en el IEP;
- las oportunidades de enseñanza directa en el modo de comunicación del niño;
- todas las opciones de ubicación educativa;
- cómo las actividades extracurriculares serán accesibles mediante la comunicación.

Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)

La Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) es una ley federal (108–446) que describe estándares que los estados deben seguir para brindar servicios de intervención temprana a familias con niños con discapacidades, incluidos niños Sordos o con dificultad auditiva. La Parte C brinda servicios a niños con discapacidades desde el nacimiento hasta los tres años. La Parte B abarca mandatos educativos para estudiantes desde tres años de edad hasta que se gradúan de la escuela secundaria o exceden la edad para participar en el sistema.

Intensidad

Volumen de un sonido medido en decibeles (dB).

Intérprete

Persona que facilita la comunicación entre personas oyentes y Sordas o con alguna discapacidad auditiva mediante la interpretación del lenguaje oral a un lenguaje de señas, o la transliteración de un lenguaje a un código visual o fonético. Por ejemplo, intérprete de lenguaje oral, intérprete de lenguaje de señas e intérprete de palabras complementadas.

Entonación

Aspecto del habla conformado por cambios en la acentuación y en el tono de la voz.

Ambiente menos restrictivo (LRE)

Principio básico de la IDEA que requiere que las agencias públicas establezcan procedimientos para educar a los niños con discapacidades junto con niños sin discapacidades, siempre que sea posible. Esto incluye a los niños de instituciones públicas o privadas u otros establecimientos educativos. Solo deben impartirse clases especiales o educación separada o retirarse del entorno educativo regular a los niños con alguna discapacidad cuando la naturaleza o la gravedad de la discapacidad sea tal que la educación en clases regulares con servicios de apoyo no pueda obtener resultados satisfactorios. Las Deaf Students Education Services Policy Guidance (Pautas Normativas de los Servicios de Educación para Estudiantes Sordos) aclara que el ambiente menos restrictivo para los niños con pérdida auditiva es un ambiente en que los estudiantes se comunican de manera directa con docentes y pares. Para obtener más información, visite el sitio web de Hands & Voices™.

Comprensión y expresión orales

Enfoque que se centra en el habla y en la audición para enseñar a los niños Sordos o con alguna dificultad auditiva.

Especialistas en comprensión y expresión orales (LSLS)

Fonoaudiólogos, audiólogos o educadores certificados de personas Sordas que se han convertido en especialistas para ayudar a niños Sordos o con alguna dificultad auditiva a que desarrollen el habla y la alfabetización, principalmente mediante la comprensión oral.

Burbuja auditiva

Círculo de espacio dentro del cual una persona puede oír. Todo sonido realizado dentro de la burbuja es un sonido que la persona puede oír. Los sonidos fuera de la burbuja no se pueden oír.

Fatiga auditiva

Fenómeno que se puede producir luego de una exposición prolongada a un estímulo auditivo. Los síntomas incluyen cansancio, malestar, dolor y pérdida de la sensibilidad.

Integración

Ubicación educativa de los estudiantes con discapacidades en salones de clases de educación general para algunas o todas las partes del día escolar, en base al IEP del estudiante. Esta decisión de ubicación puede basarse en la filosofía de que todos los niños con "discapacidades" deben integrarse con sus pares no discapacitados en el mayor grado posible siempre que resulte apropiado para las necesidades del niño con una discapacidad. La integración es un punto en un plano continuo de opciones educativas. Este término a veces se utiliza del mismo modo que el término "inclusión".

Mapeo

Programación de un implante coclear para optimizar el acceso al sonido del usuario del implante coclear.

Monoamplificación

Uso de un aparato auditivo en lugar de dos.

Valoración y evaluación multidisciplinaria

Evaluación del desarrollo del niño por parte de proveedores de atención médica que pertenecen a dos o más disciplinas diferentes, por ejemplo, un terapeuta del habla y un audiólogo. Esto determina si existe la necesidad de servicios especiales.

Lengua nativa o materna

La lengua principal utilizada en el hogar. Las familias Sordas a menudo utilizan el lenguaje de señas estadounidense y la lectura y escritura en inglés. Otras lenguas nativas o maternas pueden ser español, ruso, cantonés, etc.

Oral

Término no específico que a veces se utiliza para hacer referencia a personas con pérdida auditiva y Sordera que hablan pero no necesariamente utilizan el lenguaje de señas. Utilizan la audición residual, la tecnología de apoyo, la lectura de labios y las señales contextuales para comunicarse oralmente.

Otitis media
Infección del oído medio. Los niños con episodios recurrentes pueden experimentar pérdidas auditivas fluctuantes y padecer riesgo de retrasos en el habla y el lenguaje. El oído puede tener líquido, con o sin infección, lo cual puede provocar la pérdida temporal de la audición y conllevar la pérdida permanente de la audición.

Emisiones otoacústicas (EOA)
Examen que verifica la actividad coclear utilizado con frecuencia para revisar la audición del bebé el primer día o el segundo día después del nacimiento. En este examen, se utiliza una sonda que se coloca en el canal auditivo, emite sonidos suaves y mide la respuesta de la cóclea.

Otólogo
Médico especializado en los problemas médicos del oído.

Salida
Grado de amplificación (volumen) que produce un aparato auditivo. Se mide en decibeles.

Parte B
Sección de la IDEA sobre educación especial y servicios de apoyo disponibles para niños elegibles de 3 a 21 años.

Parte C
Sección de la IDEA sobre diagnóstico y servicios de intervención temprana disponibles para niños elegibles desde el nacimiento hasta los dos años y sus familias.

Sordera perlingual
Pérdida auditiva que se produce mientras se aprende una lengua materna.

Sordera poslingual
Pérdida auditiva que se produce después de aprender una lengua materna.

Sordera prelingual
Pérdida auditiva que está presente en el momento del nacimiento o que se produce antes de aprender una lengua materna.

Medición del oído real
Examen para medir la salida del aparato auditivo mediante el uso de una "sonda microfónica" en el conducto auditivo. Evalúa la efectividad con que el aparato auditivo amplifica el sonido en el oído. Cada conducto auditivo tiene una forma diferente, por lo tanto, es importante evaluar el funcionamiento real del aparato auditivo en cada persona.

Servicios de transmisión telefónica
Servicio de transmisión telefónica o red de transmisión. Es un servicio que utiliza un operador para "transmitir" la conversación entre un usuario de TDD/TTY (generalmente una persona con pérdida auditiva o deficiencia del habla) y una persona que puede oír y hablar normalmente mediante un teléfono común no adaptado.

Audición residual
Cantidad de audición útil que tiene una persona con pérdida auditiva.

Signos para el Inglés Exacto (SEE)

Herramienta visual que se utiliza para apoyar el inglés oral. Se trata de un sistema que emplea representaciones manuales del vocabulario y la gramática del inglés y está diseñado para usarse conjuntamente con el habla.

Neurosensorial

Tipo de pérdida auditiva ocasionada por daños en el oído interno (cóclea) o el nervio auditivo. El daño neurosensorial es generalmente irreversible.

Lenguaje de señas

Uso de patrones de señas realizadas con las manos, el rostro y el cuerpo para expresar los pensamientos del hablante. Existen varias maneras de usar el lenguaje de señas. Consulte las definiciones de lenguaje de señas estadounidense (ASL), alfabeto manual y Signos para el Inglés Exacto (SEE).

Comunicación simultánea

Enfoque para educar a niños Sordos o con dificultad auditiva que consiste en el uso simultáneo de la comunicación oral y una forma manual (signada) de dicho lenguaje (como el inglés y los Signos para el Inglés Exacto).

Sistema de campo de sonidos

Dispositivo de audición de apoyo que puede ser útil en el salón de clases. El docente usa un micrófono para transmitir y amplificar los sonidos mediante altavoces ubicados estratégicamente.

Umbral de recepción del habla (SRT)

Nivel más bajo en que una persona puede identificar el 50 % de las palabras orales simples presentadas y repetirlas correctamente.

Fonoaudiólogo

Profesional que trabaja con personas que tienen necesidades específicas del habla y el lenguaje.

Umbral de conciencia del habla (SAT)

Nivel más bajo en que una persona puede identificar el 50 % de las palabras orales presentadas y señalar imágenes o repetirlas correctamente.

Inteligibilidad del habla

Capacidad para expresarse oralmente de forma que resulte comprensible al interlocutor.

Banana del habla (zona del habla)

Área de un audiograma (gráfico) que muestra el rango de decibeles y frecuencias donde se producen la mayoría de los sonidos del habla. Se denomina "banana del habla" debido a la forma del área del gráfico. El objetivo del uso de aparatos auditivos, implantes cocleares y demás tecnologías de apoyo es amplificar el sonido en esta zona.

Lectura de labios

Manera de interpretar y comprender el habla que depende de señales visuales. La persona que lee los labios observa los movimientos de los labios y la boca, las expresiones faciales y los gestos, y tiene en cuenta las características estructurales del lenguaje y las señales contextuales. También puede usar la audición residual o asistida para obtener señales adicionales.

Sintaxis
Categoría que define las clases de palabras del lenguaje, tales como sustantivos y verbos, y las reglas para la combinación y el orden de las palabras.

Dispositivos de telecomunicación para personas Sordas (TDD)
Originalmente, y muchas veces actualmente, llamados teléfono de texto (TTY), estos dispositivos electrónicos les permiten a las personas con pérdida de audición comunicarse mediante un sistema de teléfono de texto. Este término aparece en la normativa y legislación de la Americans with Disabilities Act (ADA).

Acúfenos
Sensación de zumbidos, pitidos u otros sonidos en los oídos. Los sonidos pueden ser intermitentes o continuos y pueden variar en volumen.

Comunicación total
Filosofía de educar a niños Sordos o con dificultad auditiva mediante el uso de una variedad de modalidades de comunicación: señales formales, gestos naturales, alfabeto manual, lenguaje corporal, audición, lectura de labios y habla. Los niños en estos programas generalmente usan aparatos auditivos o implantes cocleares.

Timpanometría
Prueba de presión o "impedancia" que indica cómo funcionan el conducto auditivo, el tímpano, la trompa de Eustaquio y los huesos del oído medio. No se trata de un examen de audición.

Pérdida de audición unilateral
Pérdida de audición en un oído.

Servicio de retransmisión de video/teléfono con video (VRS)
Tecnología de comunicación en la que personas Sordas y oyentes se encuentran en diferentes lugares y están conectadas mediante un intérprete en un centro de transmisión. Los usuarios del VRS deben contar con un equipo que les permita enviar su imagen al centro de transmisión. Una vez conectada, la persona Sorda que llama simplemente puede enviar un mensaje de señas al intérprete del lenguaje de señas, quien lo transmite a la persona que recibe la llamada. Esta persona, a su vez, puede responder, y el intérprete transmitirá el mensaje en el lenguaje de señas a la persona Sorda que realizó la llamada.

Visitas domiciliares virtuales
Servicios proporcionados mediante videoconferencia interactiva bilateral (telesalud/teleintervención).

Audiometría por refuerzo visual (VRA)
Método utilizado para evaluar la audición en niños pequeños. Por ejemplo, el niño aprende a observar un juguete que se ilumina cada vez que él escucha un sonido.

Cómo mantenerse organizado

Esta sección tiene consejos que lo ayudarán a prepararse para las citas y a mantenerse organizado. Incluimos preguntas que tal vez desee preguntarle al equipo de apoyo temprano. Encontrará páginas en las que puede escribir los nombres y los números de teléfono de las personas con las que habla, información sobre las citas y detalles sobre amplificación en caso de que su hijo use aparatos auditivos. Puede usar las páginas en blanco al final del cuaderno para escribir notas. Lo invitamos a que lleve este manual con usted a las citas y cuando visite a su equipo de apoyo temprano.

Solicítele a un amigo o miembro de la familia que tome notas durante la cita.

Cómo prepararse para las citas de su hijo

A continuación se presentan algunas pistas útiles relativas a la preparación para las citas de su hijo. También incluimos preguntas que tal vez desee preguntarle al equipo de apoyo temprano. Estas preguntas fueron adaptadas de un recurso de los Centers for Disease Control and Prevention (CDC, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades) llamado *Questions You May Want to Ask (Preguntas que tal vez desee realizar)*.

Puede encontrar la lista completa de preguntas en el sitio web de los CDC en: www.cdc.gov/ncbddd/hearingloss/freematerials.html

Antes de la visita

- Confeccione una lista con los asuntos o las cosas que lo preocupan.
- Escriba las preguntas que tenga (importantes o no tanto). El folleto *Questions You May Want to Ask* también tiene buenas ideas.
- Lleve a un amigo o miembro de la familia con usted. Esta persona puede ayudarlo a recordar las preguntas o a tomar notas.
- Conserve este cuaderno con usted. Puede tomar notas, registrar las citas y organizar la información que el médico le proporcione en la visita.

Durante la visita

- Realice las preguntas que preparó o facilíteselas al médico para que las lea y las responda.
- Solicítele a un amigo o un miembro de la familia que tome notas durante la cita para que luego usted pueda revisar la información. También puede solicitarle que grabe la conversación, especialmente si se siente nervioso o asustado.
- Pídale al médico que le explique las palabras que desconoce o que escucha por primera vez.
- Repita lo que escucha, solo para asegurarse de que comprende todo correctamente.
- Averigüe a quién debe llamar si tiene preguntas cuando llegue a su casa.

- Solicítele al médico recursos recomendados, como organizaciones locales, libros, videos o sitios web que puedan serles útiles tanto a usted como a su familia.

Después de la visita

- Revise las notas y hable con otras personas que hayan asistido a la cita, solo para asegurarse de que comprendió lo que se dijo.
- Si tiene preguntas, contáctese con su médico.
- Revise los recursos que le recomendó el médico.
- Programe una cita para solicitar una segunda opinión, si es necesario.

Plan de atención para los bebés sordos o con dificultades auditivas

Nombre del niño _____ ***Fecha de nacimiento del niño*** _____

Ahora que ya sabe que su hijo ha perdido la audición, este plan de atención puede ayudarlo a comprender los siguientes pasos.

- ◯ **Siga llevando a su hijo al proveedor de atención primaria** para que le realice los exámenes de bienestar.

- ◯ **Consulte al audiólogo de su bebé sobre los servicios de intervención temprana.** El programa Early Support for Infants and Toddlers (ESIT, Apoyo Temprano para Bebés y Niños Pequeños) brinda servicios a bebés y niños pequeños con discapacidades, incluida la pérdida de la audición (desde el nacimiento hasta los tres años de edad). Un Coordinador de Recursos Familiares (FRC) puede ayudarlo a acceder a servicios, como capacitación familiar, asesoramiento y otros servicios de intervención temprana que su hijo y su familia puedan necesitar, incluida la ayuda especializada para satisfacer las necesidades de comunicación exclusivas de los bebés y niños pequeños con pérdida de la audición.

  Cada comunidad tiene un programa de intervención temprana (que puede llamarse programa de aprendizaje temprano). El FRC de su comunidad lo ayudará con la elegibilidad de su hijo para los servicios de intervención temprana. Para ubicar al FRC principal de su condado, llame a la línea directa de salud familiar al **1-800-322-2588**. También puede encontrar al FRC principal de su condado si visita la siguiente página: **http://www.del.wa.gov/publications/esit/docs/ContactsDirectory.pdf**

- ◯ ***Infants and Toddlers Who are Deaf or Hard of Hearing* (Bebés y niños pequeños sordos o con dificultades auditivas) es un folleto estatal para las familias** que recién se enteran de que su hijo ha perdido la audición. Este folleto se puede encontrar en la siguiente dirección: **http://del.wa.gov/publications/esit/**

- ◯ **Comuníquese con los grupos de apoyo para la familia:**
  Washington State Guide By Your Side
  (Programa de asesoramiento y acompañamiento del estado de Washington): 425-268-7087
  Washington State Parent to Parent
  (Programas de apoyo de padre a padre del estado de Washington): 1-800-821-5927
  Washington State Father's Network
  (Red de Padres del Estado de Washington): 425-653-4286

- ◯ **Obtenga más información sobre los tipos de opciones de comunicación disponibles.** El Center for Childhood Deafness and Hearing Loss (CDHL, Centro para Niños Sordos o con Pérdida de la Audición) le puede proporcionar información sobre las distintas formas en las que un niño puede aprender el lenguaje. Alguna persona del CDHL puede trabajar con usted y su Coordinador de Recursos Familiares para ayudarlo a analizar las opciones de comunicación. Comuníquese con el CDHL al siguiente teléfono: 1-800-613-4228.

continuación

Plan de atención continuación

- ◯ **Asegúrese de tener la Hearing Loss Helper Guide (Guía de ayuda sobre la pérdida de la audición).** Esta guía incluye historias de otros padres, herramientas para ayudarlo a estar organizado e información sobre la pérdida de la audición, las opciones de comunicación y los servicios de intervención temprana. La guía Hearing Loss Helper Guide es un recurso gratuito. Puede obtenerla de parte de su audiólogo o descargarla de la siguiente dirección: **www.doh.wa.gov/earlyhearingloss**.

- ◯ **Si decide colocarle un sistema de amplificación a su bebé**, equípelo con audífonos. Si es necesario, infórmese sobre cómo obtener audífonos en préstamo. Es necesario que un otorrinolaringólogo realice una evaluación antes de colocarle a su hijo los audífonos.

  Clínica de otorrinolaringología (ENT)_____ Fecha _____

- ◯ **Continúe con sus consultas habituales a un audiólogo pediátrico** a fin de controlar los dispositivo de audición y la audición de su bebé. Los audiólogos pediátricos están especialmente capacitados para evaluar a los bebés y proveerles atención.

- ◯ **Considere hacer una consulta genética.*** Una consulta genética determinará si su hijo tiene algún otro problema de salud que pueda estar relacionado con la pérdida de la audición y puede ayudarlo a saber si la pérdida de la audición de su hijo puede ser hereditaria en su familia.

  Médico genetista/consulta genética _____ Fecha _____

- ◯ **Comuníquese con otros especialistas médicos*** (ojos, corazón, etc.) según sea necesario.

  Especialista _____ Fecha _____

  Especialista _____ Fecha _____

Para obtener más información, visite las siguientes direcciones: www.doh.wa.gov/earlyhearingloss y **www.babyhearing.org**

* Para ver a estos especialistas, por lo general necesitará una derivación de su proveedor de atención médica.

Programa Early Hearing Loss, Detection, Diagnosis & Intervention (EHDDI, Programa de Intervención, Diagnóstico y Detección Tempranos de la Pérdida de Audición)
Teléfono: **206-418-5613** • **Fax: 206-418-5415** • Correo electrónico: **ehddi2@doh.wa.gov**
Sitio web: **www.doh.wa.gov/earlyhearingloss**

Washington State Department of Health
DOH 344-033 May 2014 Spanish

Las personas con discapacidades pueden solicitar este documento en otros formatos. Para presentar una solicitud, llame al 1-800-525-0127 (TTY/TDD 711).

Healthy Communities Washington
Partners promoting healthy people in healthy places
www.doh.wa.gov/healthycommunities

Información de contacto importante

Tómese el tiempo para completar la siguiente información. La necesitará de vez en cuando, y se alegrará de tenerla organizada y a mano en un solo lugar. Asegúrese de llevar consigo la credencial de seguro de su hijo cuando lo lleve a diferentes servicios médicos.

Médicos y proveedores de salud

Pediatra o médico familiar

Nombre:_____ Nombre: _____

Dirección: _____ Dirección: _____

Ciudad: _____ Ciudad: _____

Teléfono: (_____) _____ Teléfono: (_____) _____

Correo electrónico:_____ Correo electrónico: _____

Audiólogo

Nombre:_____ Nombre: _____

Dirección: _____ Dirección: _____

Ciudad: _____ Ciudad: _____

Teléfono: (_____) _____ Teléfono: (_____) _____

Correo electrónico:_____ Correo electrónico: _____

Otólogo, otorrinolaringólogo o especialista en oídos, nariz y garganta (ENT)

Nombre:_____ Nombre: _____

Dirección: _____ Dirección: _____

Ciudad: _____ Ciudad: _____

Teléfono: (_____) _____ Teléfono: (_____) _____

Correo electrónico:_____ Correo electrónico: _____

Genetista médico o consejero genético

Nombre:_____ Nombre: _____

Dirección: _____ Dirección: _____

Ciudad: _____ Ciudad: _____

Teléfono: (_____) _____ Teléfono: (_____) _____

Correo electrónico:_____ Correo electrónico: _____

Otro

Nombre:_____ Nombre: _____

Dirección: _____ Dirección: _____

Ciudad: _____ Ciudad: _____

Teléfono: (_____) _____ Teléfono: (_____) _____

Correo electrónico:_____ Correo electrónico: _____

Especialistas y consejeros

Coordinador de recursos familiares (FRC)

Nombre:_____ Nombre: _____

Dirección: _____ Dirección: _____

Ciudad: _____ Ciudad: _____

Teléfono: (_____) _____ Teléfono: (_____) _____

Correo electrónico:_____ Correo electrónico: _____

Consultor del Center for Childhood Deafness and Hearing Loss (CDHL)

Nombre:_____ Nombre: _____

Dirección: _____ Dirección: _____

Ciudad: _____ Ciudad: _____

Teléfono: (_____) _____ Teléfono: (_____) _____

Correo electrónico:_____ Correo electrónico: _____

Especialista en intervención temprana

Nombre:_____ Nombre: _____

Dirección: _____ Dirección: _____

Ciudad: _____ Ciudad: _____

Teléfono: (_____) _____ Teléfono: (_____) _____

Correo electrónico:_____ Correo electrónico: _____

Docente de personas Sordas

Nombre:_____ Nombre: _____

Dirección: _____ Dirección: _____

Ciudad: _____ Ciudad: _____

Teléfono: (_____) _____ Teléfono: (_____) _____

Correo electrónico:_____ Correo electrónico: _____

Coordinador de Children with Special Health Care Needs (CSHCN)

Nombre:_____ Nombre: _____

Dirección: _____ Dirección: _____

Ciudad: _____ Ciudad: _____

Teléfono: (_____) _____ Teléfono: (_____) _____

Correo electrónico:_____ Correo electrónico: _____

Especialista en rehabilitación auditiva

Nombre:_____ Nombre: _____

Dirección: _____ Dirección: _____

Ciudad: _____ Ciudad: _____

Teléfono: (_____) _____ Teléfono: (_____) _____

Correo electrónico:_____ Correo electrónico: _____

Fonoaudiólogo

Nombre:_____ Nombre: _____

Dirección: _____ Dirección: _____

Ciudad: _____ Ciudad: _____

Teléfono: (_____) _____ Teléfono: (_____) _____

Correo electrónico:_____ Correo electrónico: _____

Especialista en ASL

Nombre:_____ Nombre: _____

Dirección: _____ Dirección: _____

Ciudad: _____ Ciudad: _____

Teléfono: (_____) _____ Teléfono: (_____) _____

Correo electrónico:_____ Correo electrónico: _____

Consejero o terapeuta

Nombre:_____ Nombre: _____

Dirección: _____ Dirección: _____

Ciudad: _____ Ciudad: _____

Teléfono: (_____) _____ Teléfono: (_____) _____

Correo electrónico:_____ Correo electrónico: _____

Red social

Otros padres de niños Sordos o con dificultad auditiva

Nombre:_____ Nombre: _____

Dirección: _____ Dirección: _____

Ciudad: _____ Ciudad: _____

Teléfono: (_____) _____ Teléfono: (_____) _____

Correo electrónico:_____ Correo electrónico: _____

Adultos Sordos o con dificultades auditivas

Nombre:_____ Nombre: _____

Dirección: _____ Dirección: _____

Ciudad: _____ Ciudad: _____

Teléfono: (_____) _____ Teléfono: (_____) _____

Correo electrónico:_____ Correo electrónico: _____

Distrito escolar

Escuela

Nombre:_____

Dirección: _____

Ciudad: _____

Teléfono: (_____) _____

Correo electrónico:_____

Enfermero escolar

Nombre: _____

Dirección: _____

Ciudad: _____

Teléfono: (_____) _____

Correo electrónico: _____

Otros recursos

Nombre:_____

Dirección: _____

Ciudad: _____

Teléfono: (_____) _____

Correo electrónico:_____

Nombre: _____

Dirección: _____

Ciudad: _____

Teléfono: (_____) _____

Correo electrónico: _____

Nombre:_____

Dirección: _____

Ciudad: _____

Teléfono: (_____) _____

Correo electrónico:_____

Nombre: _____

Dirección: _____

Ciudad: _____

Teléfono: (_____) _____

Correo electrónico: _____

Programa de citas

Cuando asista a las citas de su hijo, es útil tomar notas de la visita. Anote las respuestas de las preguntas que realice y cualquier instrucción que le proporcione el proveedor de servicios. Esto es útil si necesita solicitar la historia clínica para facilitársela a otro proveedor o al distrito escolar. Realice copias de esta página según sea necesario.

Fecha, hora y lugar de la cita:_____

Nombre del proveedor: _____

Motivo de la cita: _____

Notas:

Fecha, hora y lugar de la cita:_____

Nombre del proveedor: _____

Motivo de la cita: _____

Notas:

Fecha, hora y lugar de la cita:_____

Nombre del proveedor: _____

Motivo de la cita: _____

Notas:

Información sobre aparatos de amplificación

Si su hijo utiliza aparatos auditivos, puede resultarle útil anotar los detalles sobre estos. Tener esta información a mano puede ser útil al hablar con el audiólogo de su hijo, el fabricante del aparato auditivo o la compañía de seguros.

Información sobre los aparatos auditivos

Tipo de amplificación	Oído derecho	Oído izquierdo
Marca y modelo:		
Números de serie:		
Fecha de compra o colocación:		
Fecha de vencimiento de la garantía:		
Material y estilo del molde auricular:		
Fecha de colocación del molde auricular:		
Accesorios:		
Accesorios:		
Accesorios:		

Contactos de aparatos de amplificación

Tipo de contacto	Nombre del contacto	Teléfono	Correo electrónico
Reparación			
Programación			
Seguro			
Otro			

Preguntas para su equipo de apoyo temprano

Hacer preguntas siempre está bien, pero a veces puede que no sepa qué preguntar exactamente. A continuación, se incluyen algunas posibles preguntas que tal vez desee realizarle al audiólogo de su hijo, al coordinador de recursos familiares (FRC), al especialista de intervención temprana u a otras personas del equipo de apoyo temprano.

Preguntas sobre la audición

¿Qué porcentaje de audición tiene mi hijo? Explique los términos neurosensorial, conductivo, mixto, leve, moderado, grave, profundo y trastorno del espectro de neuropatía auditiva.

¿La pérdida es permanente? ¿Es necesario realizarle otros exámenes a mi hijo? ¿Con qué frecuencia se debería evaluar la audición de mi hijo?

¿Puede decirme si el nivel de audición de mi hijo cambiará o empeorará?

¿Ambos oídos tienen el mismo nivel de audición?

¿Cómo afecta el nivel de audición el desarrollo del habla y el lenguaje de mi hijo?

¿Qué puede haber ocasionado el nivel de audición de mi hijo?

¿Aconsejaría el asesoramiento genético para nuestra familia?

Explique el audiograma o el informe.

¿Puedo conservar una copia de los resultados del examen auditivo?

Preguntas sobre aparatos auditivos e implantes cocleares

¿Le serviría a mi hijo usar aparatos auditivos?

¿Cuáles son mis opciones de aparatos auditivos? ¿Debería usar un aparato auditivo en ambos oídos?

¿Cuánto cuesta un aparato auditivo? ¿Dónde puedo obtener ayuda para pagar el aparato auditivo?

¿Puede ayudarme a ponerme en contacto con un programa que pueda prestarme aparatos auditivos?

¿Qué puede escuchar mi hijo con los aparatos auditivos?

¿Cómo evalúa si los aparatos auditivos le sirven a mi hijo?

¿Cuántas horas debería usar mi hijo los aparatos auditivos?

¿Debería mi hijo usar los aparatos auditivos al practicar deporte?

¿Qué debo hacer si mi hijo pierde sus aparatos auditivos?

¿Qué debo hacer si mi hijo no quiere usar los aparatos auditivos?

¿Con qué frecuencia es necesario controlar o regular los aparatos auditivos?

¿Con qué frecuencia mi hijo necesitará aparatos auditivos nuevos?

¿Qué parte del aparato auditivo (tal como el molde auricular y el tubo) será necesario reemplazar con regularidad?

¿Cuál es la diferencia entre aparato auditivo e implante coclear?

¿Debo considerar el implante coclear (un dispositivo electrónico ubicado debajo de la piel detrás de la oreja)?
¿Dónde puedo obtener más información?

Preguntas sobre opciones de comunicación y educación

¿Cuáles son las opciones de comunicación (como lenguaje de señas, audición y lenguaje oral o comunicación total)?

¿Cuándo debería comenzar con la intervención temprana, el lenguaje de señas, la terapia de habla u otras terapias? ¿Qué servicios están disponibles en mi área?

¿Cómo sé si mi hijo cumple a tiempo los hitos importantes del lenguaje?

¿Qué debo hacer si mi hijo no está cumpliendo a tiempo los hitos importantes del lenguaje?

Preguntas sobre apoyo

¿Hay algún grupo de padres en mi área? ¿A quién debo contactar?

¿Puede ayudarme a conocer a otra familia que tenga un hijo con pérdida auditiva similar a la de mi hijo?

¿Puede ayudarme a conocer adultos Sordos?

¿Dónde puedo buscar información adicional sobre la audición?

¿Cómo comparto el resultado del examen auditivo con mi familia?

¿Qué consejos puede brindarle a mi familia sobre cómo comunicarse con mi hijo en casa?

Objetivos de la familia

Sueños para nuestro hijo:

_____

_____

_____

_____

_____

Preocupaciones sobre nuestro hijo:

_____

_____

_____

_____

_____

Lo que queremos aprender:

_____

_____

_____

_____

_____

Objetivos de la familia:

1. _____

_____

2. _____

_____

3. _____

_____

4. _____

_____

Objetivos actualizados:

Fecha: _____

1. _____

_____

Fecha: _____

2. _____

_____

Fecha: _____

3. _____

_____

Fecha: _____

4. _____

_____

Historias de familias

Esta sección contiene historias reales de familias con niños Sordos o con dificultades auditivas. Ellos han aceptado compartir sus experiencias para apoyar y alentar a otras familias.

Esperamos que disfrute de estas historias y lo alentamos a conectarse con otras familias por medio de Guide By Your Side™ u otros grupos de apoyo para padres. Comunicarse con padres que han tenido experiencias similares es una excelente manera de aprender y sentirse apoyado.

Esperamos que disfrute leer estas historias.

Marc y James: ¡Un equipo increíble!

Marc y James son un equipo grandioso de padre e hijo.

Ambos viven en el valle de Yakima rodeados por su familia. Ambos son brillantes e ingeniosos. Marc es graduado universitario y trabaja como artista de diseño gráfico. James está en tercer grado y le gusta armar LEGOs®.

Tanto Marc como James han sido Sordos desde el nacimiento y, con gran dedicación, han aprendido a comunicarse con otras personas. Marc comenzó a trabajar con su centro local de comunicación y comprensión oral en 1971, el año en que este abrió. James comenzó a asistir a este centro en 2002, el año en que nació.

Junto con su equipo local de médicos, especialistas, terapeutas y red de apoyo personal, siguen creciendo y compartiendo su talento con la comunidad.

El sueño de poder comunicarse

por la familia de Natalia

El deseo de comunicarse es un sueño que tienen muchas personas. Esta es nuestra historia sobre hacer realidad un sueño.

Natalia tiene tres años de edad. Nació con varios problemas de salud complicados. Tiene antecedentes de infección congénita por citomegalovirus, parálisis cerebral espástica con cuadriplejía, sonda de alimentación, pérdida auditiva progresiva, microcefalia y retraso del desarrollo. No puede hablar ni mover las manos para comunicarse.

Con ella, seguimos aprendiendo a utilizar el enfoque de la comunicación total. Recientemente, en un hospital infantil, se le colocaron aparatos auditivos duales. Nuestra familia participa en el Programa para Padres, Bebés y Niños para niños Sordos o con dificultad auditiva en una clínica local para habla y audición. Trabajamos estrechamente con el equipo de profesionales de Natalia, incluidos, entre ellos, un docente de recursos de una escuela pública local, un docente de personas Sordas de una clínica local de habla y audición, el Special Education Technology Center (Centro de Tecnología para Educación Especial) de nuestra universidad local, un fonoaudiólogo y un fisioterapeuta. El equipo de Natalia trabaja en estrecha colaboración para proporcionarle las técnicas y los materiales adecuados para que pueda lograr tanto el lenguaje receptivo como el expresivo, así como la sensación de control y de logro. Cuando comenzaron las clases en septiembre, Natalia tenía un interruptor de cabeza instalado en la silla de ruedas para poder aprender a jugar juegos y, eventualmente, comunicarse.

Estamos comprometidos a aprender el lenguaje de señas básico para poder comunicarnos con Natalia. También estamos aprendiendo a controlar sus aparatos auditivos y a hacerle notar los sonidos cuando estos se producen. Natalia ahora está mucho más contenta ya que puede escuchar los sonidos. Seguiremos ayudándola con el lenguaje mediante el habla y el lenguaje de señas.

Equipo Wendorf: Crecer juntos

por la familia Wendorf

Somos el equipo Wendorf, una familia de seis integrantes. Queremos mostrarle rápidamente cómo es nuestra familia, nuestro hijo y nuestra vida con la pérdida de audición.

El comienzo

Nuestro hijo Kai nació cuatro semanas antes de término y solo 14 meses después que su hermana mayor Lucía. Inmediatamente notamos diferencias entre Kai y Lucía, desde la forma en que observaban a las personas hasta la forma en que respondían a los elementos visuales. Varias personas nos dijeron que Kai era el bebé más observador que habían conocido. De bebé, Kai examinaba con atención el rostro de las personas, lo que a muchos les resultaba atípico.

Kai no obtuvo resultados favorables en el examen de audición para recién nacidos. En aquel momento, no sabíamos realmente qué quería decir eso, pero no nos preocupaba. Un enfermero nos informó que el 90 % de los bebés no aprueban este examen debido a que aún tienen líquido en los canales auditivos. Cuatro meses después, Kai desaprobó otro examen de audición y, cuando llamaron desde el hospital para continuar el examen de audición inconcluso de Kai, finalmente lo llevamos al hospital de niños para que le realicen el examen BAER.

Dos horas después del examen BAER inicial, nos informaron que Kai tenía una pérdida de audición neurosensorial bilateral moderada. Nos dieron un panfleto sobre la pérdida de audición, un abrazo y otra cita para unas seis semanas después para realizar exámenes adicionales. La noticia fue extraña e inesperada, ni siquiera sabíamos qué significaba todo eso, pero simplemente seguimos adelante sabiendo que nuestra familia e hijo estaban en manos de Dios.

Después de varias llamadas telefónicas, una fortuita conexión familiar con un experto en pérdida de audición conocido nacionalmente y un grupo de profesionales dispuestos a enseñarnos, nos encontramos en el departamento de audiología pediátrica con nuestro maravilloso audiólogo. A los seis meses de edad, Kai tuvo su primer par de aparatos auditivos de préstamo y comenzó terapia auditivo-verbal en una organización local.

La bendición

Cuando Kai tenía 18 meses, nació nuestro tercer hijo, Otto. Se lo evaluó exhaustivamente para ver si tenía pérdida de audición, y el examen BAER demostró que su audición era normal. Cuando confirmamos que la audición de Otto era normal, lamentamos la pérdida de la audición de Kai. Fue difícil procesar nuestras emociones porque sentíamos que negábamos la identidad de Kai o deseábamos que fuera diferente. Sentíamos que le habíamos fallado a nuestro hijo viviendo en un mundo de negación e ingenuidad.

En medio de nuestras emociones, nos dimos cuenta de algo hermoso: habíamos comenzado a ver la "pérdida" no como tal, sino como la gran bendición de vivir la vida con Kai de una manera completamente nueva e inesperada. Nos adentramos de lleno en un mundo que nunca antes habíamos imaginado y, en el proceso, encontramos una belleza, una admiración y un amor renovados en la capacidad de escuchar y hablar, en el regalo del lenguaje.

La pérdida de audición es parte de lo que es Kai, define quién es y cómo experimenta cada aspecto de este mundo. Ahora también es parte de quienes somos como familia. En el minuto en que recibimos el diagnóstico original de Kai, toda nuestra vida cambió. Las clases de natación, los grupos de juego, el fútbol y las visitas diarias a la tienda de

comestibles se volvieron algo totalmente diferente para Kai y para nuestra familia. Ya no damos por hecho la facilidad con que las personas se comunican o el avance natural del desarrollo del lenguaje.

Salvo por su pérdida de audición, Kai es como cualquier otro niño. Le gusta jugar al fútbol, andar en patineta, leer, jugar con trenes y autos, matar dragones, montar en su nuevo monopatín y pasar tiempo con Battle (nuestro gato). Le gusta mucho jugar con su hermana y hacer reír a su hermano. Kai parece tener un amor inherente por la música y tiene algunos pasos de baile impresionantes. En casa, mientras juega, comparte cuentos, baila o pinta, aparte de sus aparatos auditivos color gris, la pérdida de su audición a menudo es imperceptible.

Sin embargo, una vez que se encuentra fuera de la zona de confort de nuestra familia directa, las diferencias de Kai se tornan más evidentes. Si Kai entra a una sala grande donde se encuentran varias personas, un amigo lo busca para jugar o se le presenta un nuevo rostro, enfrenta dificultades. Debe adaptarse al nivel de ruido, le cuesta más localizar los sonidos (incluso nuestras voces) y debe acostumbrarse a las voces nuevas. Con frecuencia, se esfuerza por recuperar la confianza y reafirmarse. Sabemos que puede hacerlo y deseamos que lo haga.

El camino actual y el objetivo final

Cuando recibimos el diagnóstico original y tuvimos las primeras reuniones con nuestro audiólogo y terapeuta, nos alentaron a crear metas familiares para nosotros y para Kai. La naturaleza de estas metas originales, escritas en nuestro IFSP, se intensificó, pero estas se atuvieron a la gran idea de que deseamos que Kai pueda desempeñarse exitosamente en un mundo auditivo normal.

Para lograr estas metas, decidimos hacer lo siguiente:

- integrar a Kai al jardín de infantes del barrio junto con sus pares;
- articular su habla de modo que las personas que no lo conocen puedan comprender lo que dice y responderle;
- que Kai pueda producir una narración en secuencia a fin de explicar un hecho;
- que Kai pueda jugar y conversar con confianza con otros niños, aparte de sus hermanos;
- que Kai pueda usar vocabulario para articular sus emociones.

Todos los días, nos honra, asombra y alienta el desarrollo del lenguaje de Kai. Su crecimiento alentador se debe en gran parte a los profesionales que nos han ayudado a atravesar las dificultades de tener un hijo con pérdida de audición. Estamos entusiasmados y a la vez atemorizados por comenzar una nueva temporada en la cual pasaremos de los Servicios de Intervención Temprana al proceso del IEP.

De acuerdo con nuestra meta y con el sueño de que Kai ingrese al jardín de infantes integrado, deseamos que siga teniendo el apoyo, la orientación y la enseñanza de docentes especializados en personas Sordas. Aún queda mucho por hacer para que pueda comunicarse de manera clara y articulada con personas desconocidas para él y para que pueda participar en el salón del jardín de infantes del barrio. Para proporcionarle a Kai más que solo las capacidades del lenguaje necesarias para desempeñarse exitosamente, sabemos que se le deberá enseñar a valerse por sí mismo de una manera que es específica de los niños con pérdida de audición. Creemos que estas necesidades pueden ser mejor proporcionadas por profesionales que han sido capacitados específicamente y que tienen experiencia en trabajar con otros niños (y familias) con pérdida de audición.

A un millón de millas de distancia: La travesía de una familia

por la familia Spencer

A diferencia de lo que sucede con muchos padres, no recibimos el diagnóstico de nuestro hijo con dolor, temor o sensación de lo desconocido (eso sucedió mucho más tarde). Adoptamos a nuestro hijo, Nathan, en China cuando tenía seis años y un diagnóstico de pérdida de audición. Aún debíamos averiguar qué tan grave era. Una vez que conocimos a Nathan y lo trajimos a casa, realmente comenzó nuestra aventura.

Éramos arrogantes y supusimos que sería fácil encontrar información sobre cómo criar a un niño Sordo, pero nos equivocamos. Ni bien pudimos, llevamos a Nathan a un especialista. Nos llevó tres meses desde que llegó a casa. Durante ese tiempo utilizamos algunas señales simples en casa y trabajamos con él para comprender que esto era una manera de comunicarnos. Anteriormente, no se le había enseñado ningún tipo de comunicación formal. El diagnóstico de Nathan era pérdida de audición bilateral profunda, básicamente oía un motor de reacción como un susurro.

Intentar decidir cómo lo criaríamos también fue todo un reto. ¿Utilizamos el ASL, el SEE, aparatos auditivos o implantes cocleares? A diferencia de los padres que toman decisiones por un bebé, nosotros teníamos un niño pequeño que tenía sus propios pensamientos. No conocemos los antecedentes médicos de Nathan, pero sentimos que en algún momento pudo escuchar. Nathan pidió usar aparatos auditivos y, luego, un implante coclear. Nathan tiene ahora un audífono y un IC y asiste a terapia semanal donde recibe ayuda con los sonidos y el habla. Para comunicarnos en casa, utilizamos el SEE, no el ASL como pensamos que haríamos originalmente.

Durante poco más de un año, mi marido y yo no pudimos dar con la información que necesitábamos. Nos dimos cuenta de que es muy difícil obtener información una vez que culminan los programas para niños desde recién nacidos hasta los tres años. Aquí es donde verdaderamente nos golpeó la sensación de lo desconocido. El sistema es genial para la identificación de la pérdida de audición en niños; existen programas grandiosos para los más pequeños que los ayudan en la transición a la escuela. Encontrar recursos para niños de seis años es muy difícil. Ingresar a la comunidad Sorda con un niño mayor y padres oyentes también ha sido difícil. He aprendido a confiar en mis instintos y no darme por vencido.

Nuestra familia asiste al campamento para familias Sordas desde hace dos años, y eso nos ha ayudado tremendamente. Hemos obtenido información y conocido a otras familias como la nuestra; padres que hacen lo mejor que pueden para satisfacer las necesidades de sus hijos. Después de un año en casa, finalmente obtuvimos algo de información y sentimos que nuestra familia estaba en el camino correcto.

Ya sea que tenga un bebé o un niño más grande con pérdida de audición, sepa algo: no se rinda, luche por su hijo y sea flexible. Lo que decide puede cambiar, y eso está bien. Reciba toda la información que la gente le proporcione, llame a todos los números, participe en grupos de juego, investigue las opciones en educación y no tema preguntar y pedir ayuda.

Nathan ahora tiene solo siete años, y el camino que tenemos por delante es largo. Nathan ha progresado mucho en poco tiempo. Nos hemos convertido en los mejores defensores de nuestro hijo. Aún tenemos mucho que aprender, pero siento que este será un proceso para toda la vida, a medida que nuestro hijo crezca y sus necesidades cambien.

La historia de la familia Luetke-Stahlman

por Bárbara Luetke

Después de haber tenido dos hijos sin problemas de audición, decidimos adoptar a un niño Sordo. Mary Pattie (MP) llegó a nuestras vidas cuando tenía dos años y medio. En aquel momento, sus hermanas mayores tenían cinco y diez años.

MP usaba aparatos auditivos y vocalizaba, pero no podíamos comprender lo que decía. Estaba comenzado a tener problemas de conducta, frustrada por no poder expresar sus necesidades y deseos. Comenzamos a comunicarnos con señas y, para hacerlo, elegimos el SEE, debido a que ya éramos una familia que hablaba inglés. El fonoaudiólogo y el docente de personas Sordas utilizaban el SEE en el distrito escolar donde inscribiríamos a MP cuando cumpliera tres años. Ellos nos proporcionaron investigaciones publicadas que sustentaban nuestro deseo de poder educar a MP con la misma calidad de enseñanza del lenguaje que recibían nuestras hijas oyentes en la escuela.

Inscribimos a MP en la escuela preescolar para niños con pérdida de audición, pero integrada con un transliterador de SEE para jardín de infantes (hasta el nivel universitario). Un docente de personas Sordas consultó a su docente de educación general para asegurarse de que las modificaciones mencionadas en el IEP se estuvieran implementando. Se le realizó un implante a los cuatro años y desarrolló un lenguaje altamente inteligible, se graduó de la escuela secundaria, comenzó la universidad y obtuvo una maestría con honores.

MP y su hermana Sorda, Marcy (a quien adoptamos cuando tenía cuatro años), aprendieron el ASL antes de la adolescencia. MP se casó con un hombre Sordo, ha tenido una variedad de empleos profesionales y gerenciales y hoy es una adulta feliz que puede hablar, comunicarse mediante señas, leer y escribir en inglés con precisión gramatical y comunicarse mediante el ASL según sus necesidades.

Marcy, que asistió a un salón de clases independiente de recursos para estudiantes Sordos o con dificultad auditiva entre preescolar y quinto grado, comenzó a integrarse a la clases de educación general con un transliterador de SEE en la escuela intermedia. También se graduó de la escuela secundaria y comenzó la universidad, y ahora trabaja como profesional en el mismo programa de educación para Sordos de SEE en que fue inscripta como estudiante de escuela secundaria. Marcy se casó con un hombre oyente, su lenguaje es articulado, utiliza competentemente el lenguaje de señas de SEE y puede socializar usando el ASL.

La familia Boling: ¡Cuánto amor!

por la familia Boling (escrito en 2011)

Nuestra familia llama la atención donde sea que vaya; la gente mira sorprendida y empieza a contar.

Tenemos nueve hijos, sin mellizos, entre cuatro meses y diez años de edad. Jonathan es nuestro único hijo adoptivo, y su historia comienza de manera diferente a la de la mayoría de otros niños. Nació en la provincia de Fujian, en China. Fue abandonado en una parada de autobús a la edad de ocho meses. Un oficial de policía lo llevó al orfanato local, donde pasó el siguiente año de su vida. Allí, se lo examinó rigurosamente para determinar el motivo por el cual sus padres lo habían abandonado. Los exámenes revelaron pérdida auditiva bilateral total. Incluso le realizaron una ABR (algo poco común allí) mientras estaba sedado para confirmar los resultados.

Habíamos estado intentado adoptar un niño en China durante tres años y estábamos en una "lista de espera" que parecía ser cada vez más larga, no más corta, cuando vimos su nombre y fotografía en una lista que nos envió nuestra agencia de adopción. Solo nos tomó un día decidir que era el "indicado". Sabíamos algo del lenguaje de señas y estábamos contentos y con ganas de aprender más si era necesario. Los niños también sabían un poco del lenguaje de señas y estaban entusiasmados con este nuevo integrante que había llegado a nuestra familia. Jonathan pasó los próximos 11 meses en un hogar de acogida mientras nosotros terminábamos el resto de los papeles necesarios para una adopción china.

Cuando lo trajimos a casa a los dos años y medio no sabía usar el lenguaje de señas, pero usaba sus propios gestos. Estábamos seguros de que oía un poco porque respondía muy bien a todo a su alrededor. Nadie podía imaginarse que tenía un problema después de observarlo en cualquier contexto. Jugaba bien con sus nuevos hermanos (el más cercano a él en edad es Steven, que es solo tres meses y medio más pequeño) y también se adaptaba a otros niños y adultos. Nos sorprendió cuando su ABR, realizado un mes después de que llegáramos a casa, indicó que estaba completamente Sordo. En ese momento, sin embargo, nos dijeron que era un excelente candidato para implantes cocleares. Supimos de inmediato que ese era el camino que queríamos tomar. Mientras tanto, podíamos suplirlo con el lenguaje de señas, pero proporcionarle la capacidad de escuchar era un regalo que no podíamos dejar pasar. Nos sentimos verdaderamente motivados todo el tiempo. El Señor estaba dirigiendo nuestros pasos como familia a través de este nuevo mundo.

Después del diagnóstico inicial a mediados de octubre, todo fue un torbellino: citas con el audiólogo, una IRM e intentar calcular cuánto iba a cubrir el seguro. Recibió el implante a mediados de diciembre (solo una semana antes de que finalmente recibiéramos la confirmación de que nuestra compañía de seguros lo cubriría en alguna medida). Finalmente, resultó ser que nuestro seguro principal cubría el 97 % del costo total, lo que fue una bendición milagrosa. En enero se le activaron ambos implantes. Al principio estaba abrumado y lloraba, pero unas horas después estaba feliz de tenerlos. Esa tarde, ya formaron parte de él, y solo quería quitárselos para dormir.

Ya han pasado siete meses desde que comenzó a "escuchar", y ya tiene casi tres años y medio. Al principio nos pareció que los avances eran lentos, a pesar de que nuestro audiólogo y fonoaudiólogo nos repetían que le estaba yendo maravillosamente. Durante el primer mes, fuimos a ver al audiólogo todas las semanas, luego cada dos semanas durante un par de meses, luego una vez al mes y ahora cada algunos meses. Educamos a nuestro hijo en casa, y el fonoaudiólogo nos visita una vez al mes para aconsejarnos y alentarnos. Gran parte de este progreso puede atribuirse directamente a que sus hermanos le hablan y están a su lado constantemente. Está en el medio de un grupo de cuatro de nuestros hijos que se llevan un total de dos años y medio, por lo que participa de una interacción verbal constante con sus "pares". Ahora pronuncia oraciones de dos palabras como "ya está", "mi turno", "más agua" y "ayuda por favor". Está aprendiendo cosas relacionadas con su vida diaria, como "upa bebé" y "pañal sucio" (tiene una hermana de cuatro meses). Nos hizo la primera pregunta hace unos días. Dijo: "¿Hora de rezar?" cuando nos arrodillamos

todos juntos. Está aprendiendo los colores, los números, las letras y los nombres de sus hermanos. Tiene muchas ganas de aprender a leer, así que estamos seguros de que sucederá pronto. Es el niño más visual que hayamos visto **jamás**. Cuando lo conocimos podía leer los labios para saber lo que la gente estaba diciendo. Aún observa la boca de la persona que le habla, pero cuando nos sentamos con él para leer un libro y mira hacia otro lado, copia los sonidos de las palabras que escucha sin ver cómo se forman.

Los aparatos que usa despiertan curiosidad en la gente, especialmente porque los usa en una vincha. Sus orejas eran tan pero tan laxas que no había forma de que pudieran sujetar nada. Por eso su abuela inventó una vincha en la que pudieran caber los aparatos cocleares, y funciona a la perfección. La gente es muy amable cuando pregunta por él, incluso los niños, y nos alegra enseñar y educar a otras personas sobre esta maravillosa tecnología. Tener un hijo Sordo, antes de los implantes, era difícil cuando estaba haciendo algo que no debía y nosotros teníamos que correr por la habitación para detenerlo o atravesar el patio para atraparlo porque no podía oírnos. Aparte de eso, era un niño de dos años brillante, activo y "normal". Ahora, con los implantes, se detiene cuando se lo decimos (tato como lo hace cualquier niño de tres años) y, cuando escucha su nombre, se da vuelta con una sonrisa. Desde luego, tenemos un largo camino que recorrer y sabemos que tendrá obstáculos, pero nuestra familia ha tenido la gran bendición de que Jonathan forme parte de ella. Los otros niños no lo consideran "diferente" por sus aparatos más de lo que lo hacen con nuestra hija mayor (nueve años), quien usa anteojos desde los cinco años. Miramos hacia adelante con mucha esperanza y emoción y le deseamos lo mismo a quien tenga un niño Sordo o con dificultad auditiva. Ahora existen tantos recursos para ayudar a las personas con diagnóstico de pérdida auditiva.

Actualización (escrito en 2016)

Ahora tenemos once hijos, sin mellizos, entre uno y quince años de edad, y en junio nacerá uno más.

Para cuando Jonathan tenía cuatro años y medio, ya no calificaba para un IEP o servicios especiales. Comenzó a leer a los cuatro años y no ha parado. Adora leer. Tiene casi ocho años, y en todas las materias supera su nivel de grado. También habla **muy** claro. La gente se asombra cuando se entera de que es totalmente Sordo, porque no lo parece en absoluto. Le cuesta trabajo escuchar en un ambiente ruidoso y, a menudo, nos pide que repitamos lo que decimos. Cuando arma oraciones en el orden incorrecto, parece como si estuviese aprendiendo inglés como segundo idioma. También tiene dificultades con los modismos y, a veces, pronuncia de manera rara las palabras que escucha en conversaciones, pero es seguro de sí mismo y le encanta estar acompañado. Interactúa bien tanto con pares como con adultos, y está lleno de amor.

Cuando sus procesadores están desactivados (como cuando se va a dormir), habla con claridad; alguien que lo escuche nunca sabría que es Sordo. Es bueno para leer los labios y sabe unas pocas señas para los momentos en que no puede escuchar (como cuando está en una piscina).

Mencioné "obstáculos" a lo largo del camino. Uno de esos obstáculos importantes se produjo hace un par de años, cuando falló uno de sus implantes internos. Nos llevó casi un año obtener el diagnóstico correcto, ya que el fallo se producía esporádicamente. Lentamente empeoró hasta que el procesador dejó de funcionar. Tomamos la decisión de reimplantarlo (otra cirugía). Se recuperó muy rápido de la cirugía, pero esta retrasó varios meses su avance oral. Fue estresante, pero nos alegra haberlo hecho; es muy importante para él.

Aún utiliza la vincha que su abuela le hizo para sostener los procesadores sobre la cabeza (es un niño muy inquieto), pero ha avanzado muchísimo. No ha sido fácil, pero ha sido grandioso y muy reconfortante. ¡Es un niño milagroso!

La historia de Olivia

por Bryan y Heather Milliren

Era una tarde de primavera soleada y luminosa y condujimos con entusiasmo hasta el centro universitario de audición para obtener las noticias tan esperadas. Ahora nos damos cuenta de lo poco preparados que estábamos para lo que íbamos a escuchar. Olivia era nuestra única hija, de solo 16 meses de edad. Como padres primerizos, Olivia era el centro de nuestros pensamientos y preocupaciones.

Un año antes habíamos asistido con alegría al gran desfile de primavera del pueblo. Olivia, que entonces tenía cinco meses, estaba sentada en su cochecito y observaba los vehículos, los payasos y a las personas que comían algodón de azúcar. A la distancia se acercaba un camión de bomberos, que maravillaba a los niños y asustaba a los bebés. Cuando el camión pasó junto a nosotros, el conductor dio un rápido toque de bocina. Mientras otros bebés se inquietaban o lloraban con sorpresa, Olivia seguía sentada contenta sin haberlo notado y jugaba con su juguete. Extrañamente, habíamos visto una escena similar en la película *Mr Holland's Opus.* Obviamente, esta experiencia desató muchas preguntas internas y consultas médicas preocupantes. Un año más tarde, y cansados de las demoras, las derivaciones y las citas médicas repetidas, nos sentamos en el centro de audición a la espera de una respuesta. Qué respuesta, no teníamos idea. Pero cuando el médico nos dijo que Olivia tenía "pérdida auditiva de grave a profunda en ambos oídos", nos quedamos perplejos e inseguros. Nos fuimos en silencio. Las lágrimas no tardaron en llegar. La amargura llegó rápido, así como un abrumador sentido de "¿Y ahora qué?".

Ahora, han pasado casi siete años, y todo ha sido una gran aventura. Esos primeros días de tristeza e incertidumbre se colmaron de alegría y gratitud. Al principio, sabíamos que debíamos compensar el tiempo perdido: casi 17 meses. Nos apuntamos para toda intervención temprana posible: rehabilitación auditiva, grupos de juegos para recién nacidos hasta tres años, terapia del habla, etc. Comenzamos a trabajar con un audiólogo local para que le proporcione a Olivia aparatos auditivos digitales y nos inscribimos en clases de lenguaje de señas. Olivia soportó pacientemente su nuevo régimen de cinco a siete citas semanales. Vimos resultados drásticos casi de inmediato; el lenguaje de Olivia había explotado. Hasta impresionó a su fonoaudiólogo al aprender diez señas nuevas en menos de cinco minutos. Olivia estaba preparada para aprender y necesitaba que nosotros también lo estuviéramos. Esta resultó ser la mejor terapia para nosotros también.

El uso de los aparatos auditivos cambió drásticamente con el tiempo. El objetivo inicial del audiólogo era que Olivia usara sus aparatos auditivos durante diez minutos, tres veces al día. Teníamos suerte si los usaba siquiera diez segundos. Después de 17 meses de vivir tranquila sin la ayuda de aparatos auditivos, Olivia no quería cooperar. Insistimos y, lentamente, llegó a los diez minutos. Luego, a 15 minutos, 30 minutos, una hora. Tuvimos altibajos por enfermedades y demás, pero aún así insistimos. Sí, fue desalentador por momentos, pero, después de algunos meses, Olivia usó los aparatos auditivos durante la mayoría de su tiempo despierta. Nuestro objetivo fue, y aún es, estimular las terminaciones nerviosas de Olivia y ayudarla a acceder a la mayor cantidad posible de sonidos mediante su audición residual. Sabemos que algún día puede elegir no usarlos, pero, hasta que eso suceda, la alentamos a que escuche mediante sus aparatos auditivos.

La capacidad para el lenguaje de señas de Olivia también mejoró rápidamente en sus clases nuevas. Ahora, obviamente, usa las señas con mayor velocidad y precisión que nosotros. A menudo nos enseña señas nuevas con una sonrisa alegre. Es increíble la adaptación con que Olivia está usando el ASL, el SEE o el PSE. Olivia aprendió rápido a leer los labios; "palomitas de maíz" fue la primera frase que leyó. También se esfuerza por usar el lenguaje verbal. Raras veces deja ver que le cuesta oír los sonidos de frecuencias suaves como /s/, /f/ y /th/. Muchas veces nos felicitan por lo bien que habla, pero Olivia se merece la mayor parte del crédito. Se esfuerza muchísimo. Estamos tan agradecidos con sus terapeutas y docentes por ser tan flexibles, brindarnos tanto apoyo y tener conocimientos excepcionales.

La pérdida de audición de Olivia ha abierto un mundo completamente nuevo para toda la familia. Estamos aprendiendo un lenguaje nuevo, creando relaciones con personas que de otra manera nunca hubiésemos conocido y escuchando no solo con los oídos sino también con los ojos y el corazón.No siempre fue fácil, y algunos momentos fueron particularmente difíciles. Al darnos cuenta de que nuestra pequeña comunidad rural ofrecía pocas oportunidades educativas adecuadas para Olivia, nos mudamos para que reciba apoyo de un programa educativo para personas Sordas o con dificultad auditiva. Esto significó abandonar nuestra primera casa y a nuestra familia de la iglesia y viajar más tiempo para ir al trabajo. Significó establecernos en otro condado y tratar de encontrar una manera de participar y relacionarnos con nuestra comunidad local con necesidades especiales. A lo largo del camino, hemos encontrado un apoyo muy grande. Nuestra familia lejana y muchas personas de nuestra familia de la iglesia han tomado clases de lenguaje de señas para poder comunicarse con Olivia. Hemos encontrado mucho amor y apoyo a medida que hemos atravesado las dificultades únicas de criar no solo a un niño con pérdida de audición, sino también a sus hermanos más pequeños. A cambio, ofrecemos nuestro apoyo y aliento a otros padres que crían a niños con pérdida de audición o alguna otra necesidades especial.

Hemos recorrido un gran camino en casi siete años. Nos alentó mucho la llamada telefónica de nuestro coordinador del programa Parent-to-Parent en los primeros días después de que recibimos el diagnóstico esa primavera. En nuestro dolor, escuchamos cuando compartía con nosotros las toma de decisiones que tuvo que enfrentar con su propia hija con pérdida de audición. Lo más liberador que dijo ese día soleado de mayo fue: "Si tomas una decisión que no le sirve a tu familia, cámbiala". Y así lo hicimos. Necesitábamos encontrar nosotros mismos qué aparato auditivo elegir, qué métodos de comunicación adoptar, a qué preescolar asistir y qué médico seleccionar para Olivia y nuestra familia. Esas decisiones llevaron a otras decisiones, como mudarnos a otra comunidad, elegir el mejor programa educativo y proponer el plan educativo de Olivia. Hemos cometido errores, pero también hemos tenido grandes aciertos y recompensas. A pesar de que inicialmente queríamos "arreglar" la audición de Olivia y recuperar los 17 meses sin audición, ahora adoramos la vida que tenemos. Y esa es una vida en la que no se responden todas las preguntas y el futuro es incierto, pero la aventura es grandiosa y el potencial de crecimiento es enorme.

El corredor: La travesía de una familia

por Christine Griffin

Tal vez haya escuchado el dicho "cuando una puerta se cierra, otra se abre", pero nadie nos habla sobre el corredor. En este caso, el corredor representa la travesía; una travesía que comienza en el instante en que a un padre le dice que su hijo es Sordo o tiene dificultad auditiva.

Cuando nuestros dos hijos fueron diagnosticados hace diez años, quedamos estupefactos. No sabíamos qué hacer. Después de todo, nadie en nuestra familia tenía pérdida de audición. Por eso, para informarnos, hablé con casi todas las personas que se cruzaban en mi camino. Realmente; en el parque, en el supermercado, por teléfono, en cualquier lado. Y lo que descubrí es que no había demasiadas personas que tuvieran información específica sobre cómo apoyar a padres y a hijos con pérdida de audición. Dar con una "puerta" que nos llevara a los servicios que necesitábamos era casi imposible en nuestra área; mayormente porque no sabía qué preguntar. Como se dio, apenas podía recordar lo que el audiólogo repentinamente me dijo en nuestra cita: "pérdida auditiva neurosensorial bilateral". "¿Qué?".

Cuando finalmente tuve mi primera conversación con otra madre, sentí que tocaba el cielo con las manos y, a pesar de que nuestras experiencias eran diferentes, me dijo: "Sé la mejor defensora de tu hijo y confía en tus instintos".

Poco tiempo después, me presentaron un programa de apoyo para padres que se dictaba en un centro local de intervención temprana al cual asistía nuestra hija. Aquí fue donde finalmente pude expresarme frente a otros padres, aprender sobre los recursos y, más importante aún, donde me sentí escuchada y comprendida por primera vez en meses. Ya no me sentí aislada; pronto encontré la aceptación y la validación de otros padres que me permitió dar los próximos pasos para ayudar a nuestros hijos.

Pronto entendimos que el éxito que tuviesen nuestros hijos dependía de nosotros como padres involucrados. Pero obtener información nueva en un periodo muy breve, además de equilibrar otras partes de nuestras vidas, también fue muy estresante para mi esposo y para mí. En el documental de PBS *Estrés: retrato de un asesino*, se estudió a padres de niños con discapacidades y se descubrió que son algunos de los seres más estresados en este planeta. Se descubrió que, con extensos periodos y niveles elevados de estrés, los extremos de la secuencia de DNA se deshilachan y comienzan a deshacerse, acortando cinco años por cada año de la vida de estos padres. Por suerte, el ADN sana naturalmente cuando los padres se apoyan entre sí. Creemos que el apoyo entre padres no es por amabilidad, sino por necesidad.

Por lo tanto, lo que puedo ofrecerles hoy es el consejo de acercarse a otras personas y pedir ayuda o clarificación cuando lo necesiten. Manténganse conectados, aunque solo signifique suscribirse a un boletín informativo o a listas de correo electrónico. Hay tanta esperanza para su hijo; las alegrías superarán ampliamente las dificultades, y el corredor es un lugar para aprender y crecer.

Una travesía gratificante

por Natalie Delucchi

Tenemos un hijo de cinco años con implante coclear y una hija de dos años que acaba de recibir el diagnóstico de pérdida de audición progresiva. Ha sido una gran travesía, pero muy gratificante por cierto.

Nuestro hijo asistirá al jardín de infantes local. Está dos años por sobre el nivel para su edad. Antes del implante, tenía un vocabulario de unas 15 palabras. Asiste a una escuela de lengua oral para sordos que nos ha cambiado la vida. Nuestra hija comenzará a ir a esa escuela el año que viene.

La pérdida de audición es lo que nos identifica y hace que nuestros hijos sean especiales y únicos. Ellos nos asombran todos los días y nos han enseñado a no dar por hecho la audición; desde escuchar a los pájaros cantar hasta descargar el retrete. Su discapacidad es una bendición.

Washington State Department of Health

DOH 344-017 May 2016 Spanish

PRINTING SPECIFICATIONS

Title:	**Resource Notebook for Families of Children Who are Deaf or Hard of Hearing**
Size:	8.5 x 11
Paper stock:	**Cover:** 100# cover, uncoated, white **Inside:** 100# text, smooth, white
Ink color:	**Cover:** 4-color process/0, no bleeds. **Inside:** 4-color process/same, no bleeds.
Special instructions:	2-sided printing. Spiral bound in dark blue (1/2”).
DOH Pub #:	344-017