

# “Justo a tiempo” recursos para apoyar a las familias de niños sordos o con problemas de audición

*Creado para usted por el Centro Nacional para la Evaluación y Manejo de la Audición (NCHAM por sus siglas en inglés) y el comité consultivo de familias NCHAM*

Esta guía es una herramienta para ayudar a familias, de niños que son sordos o con problemas de audición, a conectarse con grupos de apoyo de familia a familia con enfoque en recursos a nivel estatal. NCHAM invita a los programas de EHDI y Parte C, organizaciones de apoyo a la familia, y a proveedores de la salud a copiar y publicar esta herramienta. Invitamos a los estados a adaptarla para su uso, agregando recursos únicos a su estado. Recursos adicionales disponibles en [www.infanthearing.org/familysupport/](http://www.infanthearing.org/familysupport/).

## Información esencial



### [ehdiprograms.org](http://ehdiprograms.org)

- ◆ Asegura que cada bebé recibe un tamizaje auditivo y las pruebas de seguimiento necesarias.
- ◆ Coordina con intervención temprana y ayuda a familias a tener acceso a servicios.
- ◆ Asegura el apoyo culturalmente competente para cada familia de un bebé sordo o con pérdida auditiva.
- ◆ Contactos estatales disponibles en <http://EHDiprograms.org/>.



### [infanthearing.org](http://infanthearing.org)

- ◆ Proporciona información importante para las familias que necesitan conectarse con los programas de tamizaje auditivo de recién nacidos.
- ◆ Dispone de una [ficha de Apoyo de la familia](#) con enlaces a organizaciones que pueden ayudar a las familias de los niños sordos o con problemas de audición.
- ◆ Material impreso disponible: Folletos de Comuníquese con su hijo y “Aprendiendo sobre la pérdida de audición: una guía para las familias”.
- ◆ Contenido específico a estados disponible.



### [babyhearing.org](http://babyhearing.org)

- ◆ Desarrollado por Boys Town National Research Hospital.
- ◆ Responde preguntas sobre el tamizaje auditivo de bebés y las pruebas de seguimiento, dispositivos de audición, lenguaje y habla, y temas sobre la crianza.
- ◆ Disponible en español e inglés.



### [Una guía para padres sobre la pérdida de audición](#)

- ◆ Incluye programas y servicios sobre la comprensión de la pérdida auditiva y cómo se examina la audición; la búsqueda de profesionales con experiencia con bebés con pérdida auditiva; adaptación de dispositivos auditivos en bebés, y grupos de apoyo para la familia.
- ◆ Lista contactos de organizaciones nacionales y estatales.
- ◆ Disponible en español e inglés.

# Por familias, para familias



**HANDS &  
VOICES™**

## [handsandvoices.org](http://handsandvoices.org)

- ◆ Es una organización guiada por los padres para apoyar a todas las familias de los niños que son sordos o con pérdida de audición.
- ◆ Comparte información imparcial sobre las modalidades de comunicación, abogacía y mucho más.
- ◆ Ofrece un programa de guía a su lado programa: conexiones de uno a uno de familias para apoyar a las familias con niños recientemente diagnosticados.
- ◆ Promueve el liderazgo familiar en lenguaje y aprendizaje (FL3): recursos para fortalecer el liderazgo de la familia, apoyar el lenguaje, la alfabetización y las habilidades sociales de los niños y las conexiones de adultos sordos o con pérdida de audición.
- ◆ Contenido específico a estados disponible.
- ◆ Varios idiomas: inglés, español, ruso (más idiomas en las páginas del capítulo local).

National Center for  
**Family♥Professional Partnerships**  
a project of FAMILY VOICES®

[familyvoices.org/ncfpp](http://familyvoices.org/ncfpp)

### Familia a familia centros de información de la salud (F2Fs)

- ◆ Organizaciones lideradas por familias en todos los estados que conectan a las familias con apoyo de homólogos, incluyendo grupos atendidos insuficientemente.
- ◆ Proporciona información, educación, formación, apoyo y servicios de remisión.
- ◆ Material impreso disponible.
- ◆ Contactos estatales disponibles.
- ◆ Varios idiomas: más de 90 opciones.



## [parentcenterhub.org/find-your-center](http://parentcenterhub.org/find-your-center)

Centros de capacitación e información para padres (PTI por sus siglas en inglés) y  
Centros comunitarios de recursos para padres (CPRCs por sus siglas en inglés):

- ◆ Trabaja con familias de infantes, niños y jóvenes con discapacidad, incluyendo personas sordas o con pérdida de audición, desde el nacimiento hasta los 26 años.
- ◆ Ayuda a los padres a participar efectivamente en la educación y desarrollo de sus hijos.
- ◆ Colabora con los profesionales y los encargados de formular políticas para mejorar los resultados para todos los niños con discapacidades.
- ◆ Material impreso disponible.
- ◆ Contactos específicos del estado disponible.
- ◆ Varios idiomas: disponible a través de la mayoría de los enlaces estatales.



**P2P USA**  
Parent to Parent USA  
[www.p2pusa.org](http://www.p2pusa.org)

[p2pusa.org](http://p2pusa.org)

- ◆ Ofrece apoyo emocional y de información para las familias de los niños que tienen necesidades especiales, incluyendo aquellos que son sordos o con pérdida auditiva.
- ◆ Varios idiomas: disponible a través de la mayoría de los enlaces estatales.
- ◆ Ayuda a los padres a encontrar información y recursos.
- ◆ Capítulos en la mayoría de los estados, así como apoyo de estados vecinos.
- ◆ Varios idiomas: disponible a través de la mayoría de los enlaces estatales.

# Más recursos



[ehdi-pals.org](http://ehdi-pals.org)

## Detección e intervención temprana de la audición - Enlaces a servicios de audiología pediátrica

- ◆ Tiene un directorio nacional basado en la web de lugares que ofrecen servicios de audiología pediátrica para niños desde el nacimiento hasta los cinco años.
- ◆ Ayuda a las familias a encontrar proveedores locales.
- ◆ Permite a los proveedores presentar su información para clientes.
- ◆ Información a nivel estatal y local disponible.



LAURENT CLERC  
NATIONAL DEAF EDUCATION CENTER

[clerccenter.gallaudet.edu](http://clerccenter.gallaudet.edu)

- ◆ Ofrece apoyo de lenguaje e intervención temprana a familias con bebés sordos o con pérdida auditiva.
- ◆ Proporciona estrategias sobre cómo leer a los niños sordos o con pérdida auditiva.
- ◆ Produce “Odyssey: New Directions in Deaf Education”, revista temática enfocada en las mejores prácticas en la educación de niños sordos o con pérdida de audición.
- ◆ Materiales disponibles en español, inglés y lenguaje de señas estadounidense (ASL por sus siglas en inglés)



[agbell.org](http://agbell.org)

- ◆ Ofrece información acerca de las opciones y consideraciones sobre cómo seleccionar un método de comunicación para su hijo. Especialmente útil para familias con un enfoque de escucha y lenguaje hablado.
- ◆ Proporciona información y recursos para ayudar a las familias a aprender cómo proporcionar acceso a la comunicación lo más pronto posible.



[deafchildren.org](http://deafchildren.org)

- ◆ Promueve el acceso a entornos ricos en comunicación.
- ◆ Apoya y educa a las familias así como a intercesores para tener acceso a información acerca de la comunicación y la alfabetización.
- ◆ Destaca las ventajas de utilizar el lenguaje visual con los niños pequeños.



[cuedspeech.org](http://cuedspeech.org)

- ◆ Ofrece recursos para el uso de la palabra complementada - un modo de comunicación visual en el que los movimientos de la boca al hablar se combinan con “claves” para hacer que los sonidos (fonemas) de lenguas habladas tradicionales tengan un aspecto diferente.
- ◆ Ofrece enlaces a instructores de la palabra complementada.
- ◆ Se enfoca en el papel de la palabra complementada en la promoción del habla y la alfabetización.

# Las familias a menudo pregunta...

**Me preocupa la audición de mi bebé y me pregunto si ella tiene una pérdida de audición.**

**¿Quién me puede ayudar?**

- ◆ [Programas EHDI](#) encuentre su coordinador EHDI del estado
- ◆ [EHDI PALS](#) – encuentre un audiólogo pediátrico en su comunidad
- ◆ [My Baby's Hearing](#)
- ◆ [CDC – Una guía para padres sobre la pérdida de audición](#)

**Me gustaría saber más acerca de las diferentes maneras de comunicarse con mi bebé**

**¿Dónde puedo obtener información?**

- ◆ [Hands & Voices](#)
- ◆ [My Baby's Hearing](#)
- ◆ [CDC – A Parent's Guide to Hearing Loss](#)
- ◆ [American Society for Deaf Children](#)
- ◆ [AG Bell](#)
- ◆ [National Cued Speech Association](#)
- ◆ [Clerc Center](#)

**¿Quién me puede conectar con otros padres de niños sordos o con problemas de audición?**

- ◆ [Hands & Voices](#)
- ◆ [Parent to Parent USA](#)
- ◆ [Programas EHDI](#) encuentre su coordinador EHDI del estado
- ◆ [American Society for Deaf Children](#)
- ◆ [AG Bell](#)
- ◆ [Family-to-Family Health Information Centers](#)

**Mi niño tiene otras discapacidades además de la pérdida auditiva. ¿Quién puede ayudarme a conseguir información sobre otras discapacidades o problemas de salud?**

- ◆ [Family-to-Family Health Information Centers](#)
- ◆ [Parent Training and Information Centers](#)
- ◆ [Parent to Parent USA](#)

**No creo que mi niño está recibiendo los servicios de intervención temprana que necesita. ¿Dónde puedo obtener más información sobre la intervención temprana de mi hijo y sus derechos de educación?**

- ◆ [Parent Training and Information Centers](#)
- ◆ [Family-to-Family Health Information Centers](#)
- ◆ [Hands & Voices](#)
- ◆ [Clerc Center](#)

**¿Hay dinero disponible para obtener ayuda para pagar por los audífonos u otras tecnologías y servicios?**

- ◆ [Family-to-Family Health Information Centers](#)
- ◆ [NCHAM](#): Programas de préstamo de audífonos y legislación
- ◆ [Hearing Loss Association of America Financial Assistance](#)
- ◆ [AG Bell](#)

This has been funded in part by a cooperative agreement (U52MC04391) from the Maternal and Child Health Bureau (MCHB) of the Health Resources and Services Administration (HRSA) at the United States Department of Health and Human Services.