

# GUÍA DE AYUDA

*PARA FAMILIAS CON NIÑOS CON PÉRDIDA DE LA AUDICIÓN*



## EN EL ESTADO DE WASHINGTON



Este proyecto es apoyado en parte por el proyecto n.º H61 MC 00084 de la Oficina de Salud Materna y del Niño (Título V, Ley de Seguridad Social), Administración de Recursos y Servicios de Salud, Departamento de Salud y de Servicios Humanos.

Para personas discapacitadas, este documento está disponible a su pedido en otros formatos. Para hacer su pedido, llame al 1-800-525-0127 (TDD/TTY llame al 711).



**Esta publicación fue desarrollada por:**

**Programa de Detección, Diagnóstico e Intervención  
Temprana de la Pérdida de Audición del Departamento de  
Salud del Estado de Washington**

Para solicitar más copias comuníquese con:

Departamento de Salud del Estado de Washington  
Programa EHDDI  
Public Health Laboratories  
1610 NE 150<sup>th</sup> Street  
Shoreline, WA 98155-9701  
1-888-WA-EHDDI (1-888-923-4334)

**Agradecemos por el trabajo de revisión de esta edición a:**

*Washington State Guide By Your Side™ guías para padres*

**Las secciones de esta guía de recursos se adaptaron de:**

- *“Manual de recursos para padres para la detección y la intervención temprana de la audición (EHDI) de Alaska” con permiso del Programa de Detección e Intervención Temprana de la Audición (EHDI) del Estado de Alaska.*
- *“Guía de recursos de Colorado” con permiso del programa Familias de Colorado a Favor de Manos y Voces (Colorado Families for Hands & Voices).*
- *“Guía de manos y voces de Indiana del cuaderno de guía de la familia” (Indiana Hands & Voices Guide By Your Side Guided Family Notebook) con permiso del Programa de la Guía de Acompañamiento Manos y Voces de Indiana (Indiana Hands & Voices Guide By Your Side program).*
- *“Bebés y la pérdida de audición: Un cuaderno interactivo para familias con niños pequeños sordos o con problemas de audición” (Babies and Hearing Loss: An Interactive Notebook for Families with a Young Child who is Deaf or Hard of Hearing) con permiso del Programa Inicios del Sonido (Sound Beginnings program) del Departamento de Servicios de Salud de Wisconsin y el Programa de Servicios Educativos de Wisconsin para los Sordos y las Personas Con Problemas de Audición, un programa del Departamento de Instrucción Pública de Wisconsin.*

# ÍNDICE

<b>Cómo comenzar</b> .....	VERDE CLARO
Introducción.....	3
Hoja de trabajo de recursos.....	5
Sentimientos acerca de la pérdida de audición de su hijo.....	7
¿Qué hacemos hoy?.....	8
Un equipo magnífico. Una historia familiar (relato de un padre).....	9
Hoja de trabajo de objetivos de la familia.....	11
<b>La audición de su hijo</b> .....	VERDE
¿Cómo funciona el oído?.....	14
Acerca de la pérdida de la audición.....	15
Tipos de pérdida de audición.....	15
Grados de pérdida de audición (tabla).....	16-18
<b>El equipo de ayuda de su hijo</b> .....	CERCETA
¿Quién puede ayudar?.....	19
Un sueño de comunicación (relato de una familia).....	22
¿Qué es la intervención temprana?.....	23
¿Qué es un IFSP?.....	23
Equipo Wendorf; creciendo juntos (relato de una familia).....	24
<b>Estudios</b> .....	AZUL
¿Cómo se estudia la audición de mi hijo?.....	26
El audiograma de su hijo.....	29
Audiograma de sonidos familiares.....	31
Preguntas frecuentes acerca de la pérdida de audición.....	32
<b>Opciones de comunicación</b> .....	VIOLETA
Cómo la pérdida de audición afecta la comunicación.....	33
Preguntas comunes acerca de la comunicación.....	34
Cómo elegir un método de comunicación.....	35
A un millón de millas; el viaje de una familia (relato de una familia).....	36

<b>Opciones de comunicación, cont.</b> .....	VIOLETA
Métodos de comunicación.....	37
Tecnología asistiva.....	40
Audífonos.....	41
¿Cuál es el proceso para obtener audífonos?.....	43
Datos y solución de problemas para audífonos.....	43
Implantes cocleares, sistemas FM y otros dispositivos de asistencia auditiva.....	45
La familia Boling; ¡con mucho amor! (relato de una familia).....	47
Asistencia financiera para dispositivos para oír y escuchar.....	49
<b>Abogando por sus derechos</b> .....	NARANJA
La ley y sus derechos.....	51
Sus responsabilidades como padre.....	52
La historia de Olivia (relato de una familia).....	53
<b>Recursos</b> .....	DORADO
<b>Cómo ponerse en contacto con su Coordinador de Recursos Familiares</b> .....	55
El pasillo; el viaje de una familia (relato de una madre).....	56
Organizaciones útiles en el Estado de Washington.....	57
Escuelas para niños con pérdida de audición.....	61
Un viaje gratificante (relato de una madre).....	62
Sitios web.....	63
Términos y definiciones.....	67
Guía de servicios de audiología pediátrica.....	Fin de la sección
<b>Cómo mantenerse organizado</b> .....	AMARILLO
Hoja de trabajo de números importantes.....	76
Hoja de trabajo de registro de citas.....	79
Datos para preparar a su hijo para las citas.....	81
Páginas de notas.....	82-84
<i>Información acerca de la pérdida de audición: una guía para las familias</i> .....	85
Tarjeta de presentación y poseedores de documentos.....	Fin de la sección
Folletos informativos.....	Fin de la sección

# INTRODUCCIÓN

¿Se acaba de enterar de que su hijo tiene pérdida de audición? Si es así, el diagnóstico de pérdida de audición suele ser un momento bastante fuerte emocionalmente para los padres y las familias. Probablemente también tenga muchas preguntas. Esta guía incluye información diseñada para ayudarle a aprender acerca de la pérdida de audición de su hijo, las opciones de comunicación y los recursos cerca de su hogar.

Esperamos que esta guía le brinde las herramientas, le ayude a que confíe en encontrar los recursos y le permita defender a su hijo. Muchas familias descubren que llevar esta guía a todas las citas de sus hijos les ayuda a mantener organizados los documentos médicos y las citas. Personalice este libro tanto como guste, ya que se hizo especialmente para usted y su familia.

Parte de la información de esta guía le será útil ahora y la otra parte le será útil en el futuro. Consulte el *Índice* para encontrar información que le será de mucha utilidad. Si tiene preguntas acerca de aspectos tratados en esta guía, por favor consulte con el audiólogo o médico de su hijo.



## Hoja de trabajo de recursos

A medida que utilice esta guía, quizás desee hacer un seguimiento de los diferentes recursos con los que se comunicó en las tablas a continuación.

Programa	Nombre del contacto	Teléfono	Fecha de la visita	Notas

Libros que leyó, vídeos que vio, sitios web visitados	Notas

Padres de un niño sordo o con problemas de audición	Teléfono	Nombre y edad del niño	Notas







## CÓMO COMENZAR: *Sentimientos acerca de la pérdida de audición de su hijo*

Enterarse acerca de la pérdida de audición de su hijo quizás haya confirmado lo que ya sospechaba o probablemente haya sido una sorpresa. Algunos padres aceptan fácilmente un diagnóstico de pérdida de audición. A otros les cuesta mucho aceptarlo, algunas veces por un largo tiempo. Sea cual fuere su reacción, es *normal*. Recuerde que no está solo.

Descubrirá que hay muchas decisiones que tomar en cuanto a la atención de su hijo. Podría tener que tomar importantes decisiones aún cuando todavía se sienta abrumado. Tenga en cuenta que los padres toman decisiones según la información con la que cuentan en ese momento y lo que mejor funciona para su hijo y su familia. Lo más importante es estar preparados para tomar o cambiar decisiones a medida que su hijo o hija se desarrolla y sus necesidades cambian.

Esta guía brinda recursos de organizaciones que tienen experiencia en el trabajo con familias similares a la suya (consulte la hoja de *Recursos*). Estas organizaciones lo ayudarán con todo gusto a enfrentar sus preocupaciones actuales y futuras. También hemos incluido relatos de familias locales y sugerencias de dos niños que han crecido con pérdida de audición, Sawyer y Tess. Esperamos que sus palabras le sean de ayuda.

## ¿Qué hacemos hoy?

Las primeras semanas y meses luego de que le hayan informado acerca de la pérdida de audición de su hijo, pueden ser tiempos ajetreados y abrumadores. Aquí hay algunas ideas para ayudarlo:

- **INTERACTÚE Y COMUNÍQUESE CON SU HIJO.**

Comience a comunicarse con su bebé ahora. Algunos estudios indican que más del 90% de lo que “decimos” se muestra mediante comunicación no verbal, como expresiones faciales y lenguaje corporal. Su bebé puede aprender a leer su rostro y cuerpo, incluso si no puede escuchar lo que dice.

Los bebés aprenden de las rutinas que usted tiene y las cosas que hace o dice en la vida diaria. Hable con su hijo a medida que realiza tareas cotidianas tales como cambiarle el pañal, darle el baño o alimentarlo. Su hijo también aprenderá cuando le cante canciones, haga juegos con los dedos y practique juegos como el peek-a-boo (dónde está el bebé).

A continuación, encontrará algunas ideas de comunicación temprana para probar con su hijo.

Cosas para probar	Ejemplos de qué hacer
Use una voz normal cuando hable con su hijo. Háblele y cántele a su hijo.	Cuando esté acunando o abrazando a su bebé, cántele canciones de cuna y dígame cuánto lo ama.
Utilice expresiones faciales que coincidan con sus palabras y acciones.	Cuando juegue a peek-a-boo, diga: “¡peek-a-boo!” con una mirada sorprendida y feliz en su rostro. Diga: “¿Necesitas que te cambie el pañal?”, con una mirada inquisitiva.
Utilice gestos y movimientos de la mano mientras habla.	Cuando diga: “Vamos a cambiar tu pañal”, señale el pañal del niño. Haga el gesto con su mano o con la mano del bebé cuando diga: “Hola” o “Adiós”.
Explique cuando sea el momento de hacer algo.	Diga: “Es hora de dormir la siesta. Vamos a dormir una siesta”.
Haga mucho contacto visual y utilice el tacto, los abrazos y los besos para ayudar a su bebé a aprender cómo interactuar con usted y su familia.	Mire a su bebé al rostro y diga: “Te amo” con palabras y señas. Luego, abrácelo y béselo mucho. Guíe la mano de su hijo mientras acaricia suavemente el perro de la familia. Al mismo tiempo, mire a su bebé al rostro y diga: “Espacio” o “Buen perrito”. Su bebé aprenderá cómo se siente acariciar espacio al perro.
Vea y escuche las señas y las palabras de su hijo y responda a ellas.	Si su hijo está haciendo un sonido con “L”, responda diciendo: “Llll... ¡Leche!” y señale el biberón o taza de su hijo o haga la seña de “leche”. Si su hijo hace la seña de leche, repita la seña mientras dice: “leche” cantando y señalando la taza o el biberón de su hijo.
Responda a las expresiones faciales de su hijo. <i>Quizás este sea un buen momento para ayudar a su hijo a aprender la palabra o la seña para los sentimientos también.</i>	Diga: “¡Parece que te estás divirtiendo!” con una gran sonrisa y la seña de divertido. Diga: “¡Oh! ¿Estás triste?” con rostro de tristeza y la seña de triste.

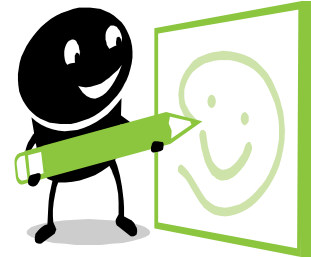
- **COMUNÍQUESE CON EL COORDINADOR DE RECURSOS FAMILIARES (FRC) DE SU CONDADO.**

Un FRC es un recurso muy valioso que puede ayudar en todo, desde los contactos en su comunidad para financiar audífonos o la transición a la escuela. Aprenda cómo puede comunicarse con su FRC en la sección *Recursos* de esta guía (pestaña dorada).

- **MANTENGA UN DIARIO Y ANOTACIONES PARA SU HIJO.**

Hemos incluido algunos temas para escribir (a continuación) y una hoja de trabajo para establecer objetivos (siguiente página) para ayudarlo a comenzar. Entre las ideas para escribir en el diario, se cuentan las siguientes:

- Sonidos que hace su hijo o a los que reacciona; a medida que su hijo crece, esto puede ayudarlo a ver cuánto ha avanzado.
- Preguntas o preocupaciones que tuviera.
- Sus sentimientos y experiencias durante este proceso.
- Esperanzas, sueños y pensamientos acerca del futuro.



- **MANTÉNGASE ORGANIZADO.**

Esta guía es el lugar perfecto para guardar copias de informes clínicos y formularios importantes. Lleve esta guía a las citas de su hijo también. Si el médico necesita copias de informes, usted las tendrá consigo y también tendrá un lugar para guardar nuevos materiales.

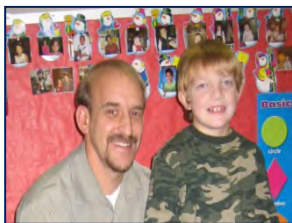
- **BUSQUE EL APOYO DE FAMILIA Y AMIGOS.**

Las personas que están cerca de usted pueden ser un gran apoyo. Invite a aquellas personas que participan en la vida de su hijo a asistir a las visitas al audiólogo, reuniones de intervención temprana y reuniones de grupos de padres.

- **COMIENZE A INFORMARSE ACERCA DE LAS OPCIONES DE COMUNICACIÓN DISPONIBLES PARA SU HIJO.**

Hay muchos métodos diferentes de comunicación para niños con pérdida de audición y sus familias. La sección *Opciones de comunicación* de este libro contiene información sobre algunas de las opciones. También hemos incluido relatos personales y unas cuantas fotografías de familias locales.

### *Un equipo magnífico. Una historia familiar*



*Marc y James son un espléndido equipo de padre e hijo. Ambos viven en Yakima Valley rodeados por su familia. Son inteligentes e ingeniosos. Marc tiene un título universitario y trabaja como artista de diseño gráfico. James está en 3<sup>er</sup> grado y trabaja con LEGOs®. Tanto Marc como James han sido sordos de nacimiento y, mediante un arduo trabajo, aprendieron a comunicarse con otros. Marc comenzó a trabajar con su centro local de la audición y habla en 1971, el año en que abrió. James comenzó a asistir al mismo centro en 2002, el año en que nació. Juntos, con su equipo local de médicos, especialistas, terapeutas y red de apoyo personal, continúan creciendo y compartiendo sus talentos con su comunidad.*





## Objetivos de la familia

Sueños para nuestro hijo:

---

---

---

---

Preocupaciones por nuestro hijo:

---

---

---

---

Qué queremos aprender:

---

---

---

---

Objetivos de la familia:

- 1.) \_\_\_\_\_
- 2.) \_\_\_\_\_
- 3.) \_\_\_\_\_
- 4.) \_\_\_\_\_

Objetivos actualizados:

- Fecha: \_\_\_\_\_ 1.) \_\_\_\_\_
- Fecha: \_\_\_\_\_ 2.) \_\_\_\_\_
- Fecha: \_\_\_\_\_ 3.) \_\_\_\_\_
- Fecha: \_\_\_\_\_ 4.) \_\_\_\_\_





## LA AUDICIÓN DE SU HIJO

Quizás esta sección ayude a responder muchas preguntas acerca de la audición de su hijo y lo que significa la pérdida de audición. Esta sección trata lo siguiente:

- Cómo funciona el oído.
- Cómo se estudia la audición de su hijo.
- Tipos y grados de pérdida de audición.
- El audiograma.
- Preguntas comunes acerca de la pérdida de audición.

### ¿CÓMO ESCUCHA EL SONIDO MI HIJO?

- El sonido ingresa al oído y viaja por el canal auditivo hasta el tímpano (membrana timpánica). En este lugar es donde llega al oído medio.
- El sonido hace vibrar la membrana timpánica, lo que ocasiona que se muevan los tres huesos del oído medio (osículos).
- El movimiento de los osículos ocasiona cambios de presión en el fluido del oído interno o cóclea.
- Estos cambios de presión hacen que una estructura en el oído interno, denominada membrana basilar, estimule las células pilosas cocleares.
- El movimiento de las células pilosas cocleares envía una señal a través del nervio (de la audición) al cerebro.

*“Siempre debe hacer contacto visual cuando se comunica. De esa manera, su hijo puede ver sus expresiones y tener una mejor idea de lo que está diciendo. Tal como con mi hermana, siempre debo asegurarme de que vea mi cara cuando estoy hablando con ella”.*

*– Sawyer, edad, 15 años.*



## ¿Cómo funciona el oído?

### PARTES DEL OÍDO

Hay tres partes del oído: el oído externo, el oído medio y el oído interno. Cada una de las tres partes principales tiene muchas partes más pequeñas.

#### OÍDO EXTERNO:

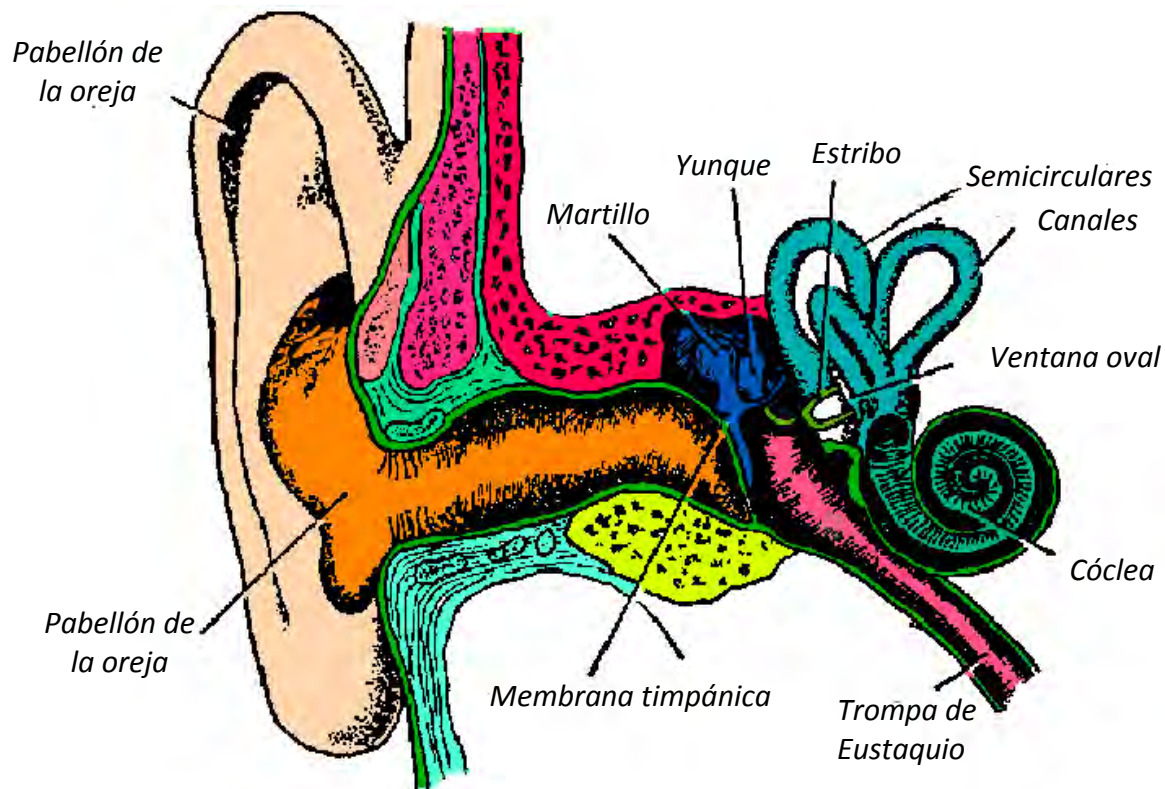
- Pabellón de la oreja (la parte que vemos).
- Conducto auditivo (meato auditivo externo).

#### OÍDO MEDIO:

- Membrana timpánica (tímpano).
- Los osículos (martillo, yunque y estribo).
- Trompa de Eustaquio.

#### OÍDO INTERNO:

- Sistema vestibular (utilizado para el equilibrio).
- Nervio (equilibrio).
- Cóclea.
- Nervio (de la audición).



**La estructura del oído.**



# ACERCA DE LA PÉRDIDA DE LA AUDICIÓN

*"Cuando su hijo le pregunte acerca de su pérdida de la audición, sea abierto y honesto. Tener esta información les ayuda a comprender y a defenderse mejor cuando crezcan." – Tess, 11 ¾ años, y Sawyer, 15 años.*

## DATOS:

- La pérdida de la audición es el defecto de nacimiento más común en niños estadounidenses, pero no se realizan estudios a todos los recién nacidos.
- Aproximadamente 33 bebés nacen con pérdida de la audición todos los días en los Estados Unidos.
- Educar a los niños que no reciben identificación ni servicios de intervención temprana se calcula que genera un costo adicional de \$420,000 por niño a las escuelas.
- La Academia Americana de Pediatría (AAP) recomienda que se estudie a todos los bebés para detectar pérdida de audición antes de que se les dé el alta del hospital.
- En el caso de aquellos bebés a los que se les diagnostica pérdida de la audición, la AAP recomienda servicios de intervención temprana antes de los seis meses de edad para el desarrollo del habla y el idioma.

## ¿QUÉ ES LA PÉRDIDA DE AUDICIÓN?

La pérdida de audición es una capacidad reducida para detectar sonidos. Muchas personas intentan expresar esta pérdida por medio de porcentajes. Esta no es la forma más exacta de expresarla. Es mejor hacerlo por medio del tipo y grado de pérdida de audición.

## TIPOS DE PÉRDIDA DE AUDICIÓN

El tipo de pérdida de audición depende de la parte del oído en la que ocurre. La pérdida de audición de su hijo puede describirse como conductiva, neurosensorial o mixta.

- **PÉRDIDA CONDUCTIVA DE AUDICIÓN** significa que hay problemas con las partes externas o medias del oído. En la mayoría de los casos, hay algo en el oído medio o externo que bloquea el sonido evitando que pase por las estructuras. La medicina o cirugía, a veces pueden ayudar en este tipo de pérdida de audición.
- **PÉRDIDA NEUROSENSORIAL DE AUDICIÓN** significa que hay un problema con la cóclea (oído interno) o el nervio auditivo. La mayoría de las veces, este tipo de pérdida de audición es permanente. Generalmente, aunque no se puede solucionar por medio de medicina o cirugía, muchas veces, los audífonos son de ayuda.
- **PÉRDIDA MIXTA DE AUDICIÓN** significa que hay un problema tanto en el oído externo como en el medio y el interno.

La pérdida de audición de su hijo puede afectar un oído o ambos.

- **UNILATERAL** significa que la pérdida de audición es solo en un oído.
- **BILATERAL** significa que la pérdida de audición es en ambos oídos.

## GRADOS DE PÉRDIDA DE AUDICIÓN

La gravedad de la pérdida de audición se mide en grados. Existen cuatro grados de pérdida de audición. A su vez, los grados de pérdida de audición se miden en decibeles (dB). Estos se refieren a la intensidad o volumen del sonido. Mientras más alto número, mayor volumen tendrá el sonido.

**PÉRDIDA DE AUDICIÓN LEVE:** no escucha sonidos de 25 a 40 dB  
(un grifo que gotea).

**PÉRDIDA DE AUDICIÓN MODERADA:** no escucha sonidos de 40 a 65 dB  
(el tic tac de un reloj).

**PÉRDIDA DE AUDICIÓN GRAVE:** no escucha sonidos de 65 a 90 dB  
(el ladrido de un perro).

**PÉRDIDA DE AUDICIÓN PROFUNDA:** no escucha sonidos inferiores a los 90 dB  
(cortadora de césped).

La pérdida de audición de su hijo podría no estar dentro de solo una de estas categorías. Por ejemplo, podría denominarse leve a moderada o grave a profunda. El cuadro de la siguiente página muestra el impacto que los diferentes grados de pérdida de audición pueden tener en su hijo al aprender el lenguaje hablado. Tenga en cuenta que la misma pérdida de audición puede afectar a los niños de diferentes maneras.

## TÉRMINOS UTILIZADOS PARA LA PÉRDIDA DE AUDICIÓN

Muchas personas confunden los términos hipoacúsico, pérdida de audición, sordera y Sordo:

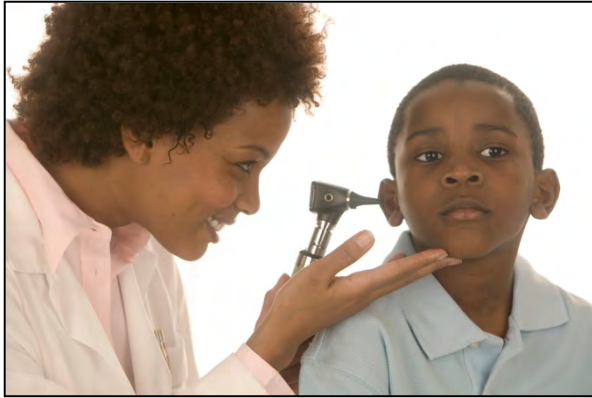
- **hipoacúsico** se utiliza para un niño con cualquier grado de pérdida de audición (a muchas personas no les gusta este término y prefieren utilizar el término *pérdida de audición*).
- **dificultad auditiva** se utiliza en caso de que un niño tenga un grado de pérdida de audición leve a grave.
- **sordera**, en minúscula, significa *audiológicamente sordo*. Este término se utiliza para describir un grado profundo o grave de pérdida de audición.
- **Sordo** (con letra **S** mayúscula) se utiliza por la Comunidad Sorda para expresar la condición de "culturalmente Sordo". Una persona puede tener *cualquier* grado de pérdida de audición para ser miembro de la Comunidad Sorda. Los miembros de esta comunidad se comunican utilizando el lenguaje de señas y tienen una cultura que identifican como propia.

### **De El pasillo; el viaje de una familia:**

*...si pudiera ofrecerle algo en este día, sería comunicarme con otros y pedir ayuda o aclaración cuando la necesite. No interrumpa la comunicación si tan solo debe inscribirse para recibir un boletín informativo o para recibir notificaciones por correo. Hay tanta esperanza para su hijo que la dicha será muy superior a los desafíos...*

Grado de pérdida de audición	Lo que significa	Sin amplificación ni intervención temprana	Con amplificación e intervención temprana
<b>Leve</b>	Los sonidos más bajos que escucha un niño están en los niveles de los 25 dB a 40 dB. Sonidos inferiores a estos no se detectan.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Los sonidos bajos como un grifo goteando, pájaros cantando y algunos sonidos del habla podría no ser escuchados.</li> <li>- Aquellos sonidos que son moderadamente altos para una persona con audición normal, como el habla, serán bajos.</li> <li>- Un niño tendrá problemas para escuchar el habla baja o distante y podría tener problemas para escuchar en un ambiente ruidoso.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La mayoría de los niños puede reconocer y comprender sonidos bajos del habla y del mundo que los rodea.</li> </ul>
<b>Moderada</b>	Los sonidos más bajos que escucha un niño están en los niveles de los 40 dB a 65 dB. Sonidos inferiores a estos no se detectan.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La mayoría de los sonidos del habla y sonidos más altos como el tic tac de un reloj o una aspiradora podrían no escucharse.</li> <li>- Aquellos sonidos que son altos para una persona con audición normal podrían considerarse suaves.</li> <li>- El habla solo puede comprenderse si es alta.</li> <li>- Un niño tendrá limitaciones en el vocabulario, comprensión del lenguaje y uso del lenguaje.</li> <li>- Un niño podría tener errores en su habla.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La mayoría de los niños puede reconocer y comprender sonidos bajos del habla y del mundo que los rodea.</li> <li>- La mayoría de los niños desarrolla vocabulario, comprensión del lenguaje y uso del lenguaje apropiados para la edad.</li> <li>- La mayoría de los niños aprende a controlar su propia producción oral y a hablar claramente.</li> </ul>
<b>Grave</b>	Los sonidos más bajos que escucha un niño están en los niveles de los 65 dB a 90 dB. Sonidos inferiores a estos no se detectan.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La mayoría de los sonidos del habla podrían no comprenderse y otros sonidos altos como un teléfono llamando o un perro ladrando podrían no detectarse.</li> <li>- Aquellos sonidos que son muy altos para una persona con audición normal podrían considerarse muy suaves.</li> <li>- El habla solo se escuchará si se grita en el oído.</li> </ul> <p style="text-align: center;"><b>Sigue en la página siguiente</b> →</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La mayoría de los niños puede detectar y comprender la mayoría los sonidos.</li> <li>- La mayoría de los niños puede comprender y utilizar la conversación hablada, aunque no podrán escuchar el habla de la misma manera que lo hacen las personas con audición normal.</li> </ul>

Grado de pérdida de audición	Lo que significa	Sin amplificación ni intervención temprana	Con amplificación e intervención temprana
<b>Grave</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- La comprensión de la lengua oral y el habla no se desarrollarán espontáneamente.</li> </ul> <p>Un niño con pérdida grave de la audición tendrá, mayormente, habla incomprensible.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La mayoría los niños necesitarán de condiciones especiales, particularmente en la escuela, para compensar por el desafío que representan la distancia y el ruido de fondo.</li> </ul>
<b>Profunda o grave a profunda</b>	<p>Los sonidos más bajos que escucha un niño están en los niveles de los 90 dB. Sonidos inferiores a estos no se detectan.</p> <p>Un niño con una pérdida de audición profunda o grave a profunda podría denominarse sordo.</p> <p>Probablemente, su hijo sea candidato para implantes cocleares. Consulte a su audiólogo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sonidos muy altos como un avión volando bajo o una cortadora de césped no se detectarán.</li> <li>- Un niño dependerá de la visión en vez de la audición para la comunicación principal.</li> <li>- Un niño tendrá habla incomprensible.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La mayoría los niños necesitarán de condiciones especiales, particularmente en la escuela, para compensar por el desafío que representan la distancia y el ruido de fondo.</li> <li>- Los niños pueden desarrollar vocabulario, comprensión del lenguaje y uso del lenguaje apropiados para la edad.</li> </ul> <p><i>Solo con audifonos:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Muchos niños aún necesitan comunicación visual para ayudarlos a comprender la conversación hablada.</li> <li>- Muchos niños pueden detectar sonidos moderadamente altos y conversación hablada bajo en condiciones ideales de audición (sin ruido de fondo y observando al hablante).</li> </ul> <p><i>Con implantes cocleares:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La mayoría de los niños puede detectar sonidos en el rango de "leve pérdida de audición" (consulte <i>leve</i> en esta tabla).</li> <li>- Para obtener más información acerca de los implantes cocleares, consulte nuestra sección <i>Opciones de comunicación</i> o hable con el audiólogo de su hijo.</li> </ul>



## EL EQUIPO DE AYUDA DE SU HIJO

### *¿QUIÉN PUEDE AYUDAR?*

Conocerá a muchos profesionales y otras personas que pueden ayudarlos a usted y a su hijo. Esta sección describe brevemente quién puede ser parte del equipo de cuidado de su familia y de qué manera puede ayudar cada uno.

#### **AUDIÓLOGO (LOS AUDIÓLOGOS PEDIATRAS se especializan en infantes y niños pequeños).**

- Tiene la educación, la capacitación y el equipo adecuados para estudiar y evaluar la audición.
- Obtiene información detallada acerca de la audición de su hijo.
- Recomienda y coloca tecnología de asistencia (audífonos, sistemas FM, implantes cocleares), si fueran necesarios.
- Mantiene a su hijo equipado con moldes auriculares debidamente adaptados.
- Calibra los audífonos de su hijo cuando es necesario.
- Colabora con usted para evaluar cuán bien su hijo reacciona a los sonidos en el hogar.
- Brinda información acerca de las opciones de intervención temprana para su familia.
- Colabora con usted y su especialista de intervención temprana para mantener la amplificación de su hijo, si corresponde.

#### **ESPECIALISTA DE REHABILITACIÓN DE LA AUDICIÓN**

- Desarrolla las habilidades auditivas de su hijo para ayudarlo a aprender el habla y el lenguaje.

#### **COORDINADOR DE NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD (CSHCN)**

Para recién nacidos hasta los 18 años:

- Ayuda a las familias a acceder a servicios y proveedores de servicios.
- Ayuda a las familias a coordinar servicios y recursos en su comunidad.
- Autoriza los audífonos para niños con cobertura de Medicaid.

#### **CONSEJERO/TERAPEUTA**

- Brinda apoyo emocional para niños y familias.
- Lo ayuda a usted o a su familia con los aspectos emocionales concernientes a la pérdida de audición de su hijo.

## **ESPECIALISTA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA PARA INFANTES Y NIÑOS PEQUEÑOS SORDOS Y CON DIFICULTAD DE LA AUDICIÓN (D/HH)**

- Colabora con familias con niños (recién nacidos hasta los 3 años) con necesidades comunicativas y de aprendizaje.
- Le brinda a usted y a su hijo servicios centrados en la familia e individualizados que ayudarán a su hijo a aprender las habilidades comunicativas y de lenguaje.
- Ayuda a evaluar las virtudes y necesidades de su hijo y su familia.
- Ayuda a aclarar dudas acerca de cómo la pérdida de audición de su hijo afecta la comunicación, el aprendizaje y la participación en la escuela y la sociedad.
- Habla con usted acerca de sus observaciones y preocupaciones acerca de su hijo.
- Colabora con el audiólogo de su hijo para ayudarlo a aprender a utilizar la amplificación de su hijo. También ayuda a asegurarse de que los audífonos de su hijo funcionen correctamente.
- Lleva registros del progreso de su hijo en la comunicación y el desarrollo.
- Le brinda apoyo en tiempos difíciles.
- Le da oportunidades para trabajar en red con otros adultos y niños con pérdida de audición.
- Ayuda a definir las necesidades educativas de su hijo cuando él está listo para “graduarse” de intervención temprana.

## **COORDINADOR DE RECURSOS FAMILIARES (FRC)**

Ayuda a las familias con hijos recién nacidos hasta los tres años:

- A acceder a los servicios que necesitan.
- A encontrar recursos para pagar por los servicios.

## **MÉDICO GENETISTA/CONSEJERO DE GENÉTICA**

- Revisa las posibles causas genéticas de la pérdida de audición de su hijo.
- Brinda consejería a familias acerca de las implicaciones de una pérdida de audición genética.
- Discute las opciones para los estudios genéticos.

## **OTÓLOGO, OTORRINOLARINGÓLOGO O ESPECIALISTA EN GARGANTA, NARIZ Y OÍDO**

- Se asegura de que no haya un trastorno tratable en el oído medio o el externo que esté causando la pérdida de audición.
- Habla con usted y le explica acerca de posibles tratamientos médicos o quirúrgicos para la pérdida de audición, incluyendo implantes cocleares.
- Diagnostica y trata infecciones del oído y otros problemas de salud que podrían afectar la audición de su hijo.
- Da la aprobación o “autorización médica” para que su hijo utilice audífonos.
- Programa otros estudios para averiguar más acerca de las causas de la pérdida de audición de su hijo.



## **PEDIATRA O MÉDICO DE FAMILIA**

- Lo envía o refiere a un audiólogo que trabaje con infantes y niños pequeños.
- Responde preguntas que usted pueda tener acerca del tratamiento médico para la pérdida de audición de su hijo.
- Lo ayuda a obtener servicios de intervención temprana.
- Trata a su hijo o lo deriva a especialistas del oído para problemas del oído medio, como infecciones del oído que pueden afectar la audición de su hijo.

## **PATÓLOGO DEL HABLA Y EL LENGUAJE**

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

## **OTROS PADRES DE NIÑOS SORDOS Y CON PÉRDIDA DE AUDICIÓN**

- Comparten sus experiencias.
- Le cuentan acerca de personas y recursos útiles que encontraron.
- Lo/la escuchan.
- Comparten sus sentimientos acerca de la crianza de un hijo con pérdida de audición.
- Le cuentan acerca de los logros de su hijo.
- Se reúnen con usted de manera que sus hijos puedan jugar juntos.

## **ADULTOS SORDOS Y CON PÉRDIDA DE AUDICIÓN**

- Comparten experiencias personales acerca de ser sordo o tener pérdida de audición.
- Comparten perspectivas educativas, sociales y culturales.
- Le muestran diferentes métodos de comunicación.
- Actúan como un modelo a seguir para su hijo.
- Brindan apoyo a su familia para superar los desafíos y criar a un niño exitoso.

*“Bueno, pienso que es bueno que mis compañeros de clase y maestros sepan acerca de mis audífonos, de esa manera comprenden la razón por las que los uso y cómo funcionan. Cuando mis amigos y maestros saben esto, entonces puedo comprenderlos mejor”.*

*– Tess, 11 <sup>3</sup>/<sub>4</sub>*





## ***Un sueño de comunicación por la familia de Natalia***

El deseo de comunicarse es un sueño para muchas personas. Esta es nuestra historia de cómo hicimos realidad un sueño.

Natalia ahora tiene tres años de edad (imagen de la izquierda). Nació con muchas afecciones graves de salud. Tiene antecedentes médicos de citomegalovirus (CMV) congénito, parálisis cerebral espástica con tetraplejía, un tubo de alimentación, pérdida de audición progresiva, microcefalia y retraso del desarrollo. Natalia no puede hablar ni mover sus manos para comunicarse.

Continuamos aprendiendo a utilizar un enfoque de comunicación total con Natalia. Recientemente se le colocó un audífono biauricular en un hospital de niños. Nuestra familia participa en el Programa de Padres e Infantes para niños sordos y con pérdida de audición en nuestra clínica local del habla y la audición. Trabajamos de cerca con el equipo de profesionales de Natalia, que cuenta con su maestro de recursos en nuestra escuela pública local, el maestro de sordos en nuestra clínica local del habla y la audición, el Centro de Tecnología de Educación Especial en nuestra universidad local, el patólogo del habla y el lenguaje y el fisioterapeuta. El equipo de Natalia trabaja conjuntamente para brindarle las técnicas y los materiales adecuados para permitirle lograr el lenguaje, tanto receptivo como expresivo, además de una sensación de control y logro. Cuando la escuela comenzó en septiembre, a Natalia se le había colocado un interruptor en su silla de ruedas para que pudiera aprender a participar de juegos y, eventualmente, utilizar el interruptor de la cabeza para comunicarse.

Estamos comprometidos a aprender el lenguaje básico de señas para utilizarlo en la comunicación con Natalia. También estamos aprendiendo a controlar sus audífonos para que preste atención a los sonidos, a medida que se presentan. Natalia está mucho más contenta ahora que tiene acceso a los sonidos. Continuaremos llevándole el lenguaje mediante el habla y el lenguaje de señas.

## ¿Qué es la intervención temprana?

Los programas de intervención temprana son para niños recién nacidos hasta los tres años de edad y sus familias. Estos programas proveen especialistas que tienen capacitación profesional para trabajar con niños con pérdida de audición.

- Cuando se inscriba en un programa intervención temprana, se le asignará un especialista para padres e infantes que colaborará con usted y su hijo.
- También podría tener la posibilidad de participar en grupos de juego, reuniones de padres y clases de lenguaje de señas, si corresponde.
- Quizás usted viva en una comunidad que tiene un programa o más entre los cuáles elegir. Muchas veces, los programas tienen diferentes convicciones e ideas acerca de cómo comunicarse con niños con pérdida de audición (consulte *Opciones de comunicación*).

## ¿Qué es un IFSP?

Un Plan de Servicio Familiar Individualizado o IFSP, ayuda a una familia a elaborar un plan de programas y servicios para satisfacer las necesidades de su hijo. El equipo de IFSP trabaja con la familia para identificar las necesidades específicas del niño y elaborar un plan para asegurarse de que el niño reciba los servicios necesarios para alcanzar sus objetivos.

El equipo IFSP generalmente está conformado por miembros de la familia, profesionales de la salud (terapeutas, trabajadores sociales, especialistas en el desarrollo u otros especialistas) y otras personas que están involucrados en la vida del niño (cuidadores o amigos cercanos o parientes).

Para obtener más información acerca de cómo conformar un IFSP, comuníquese con su Coordinador de Recursos Familiares (FRC). [Aprenda a comunicarse con su FRC en nuestra sección de Recursos.](#)

## ¿Qué sucede con el preescolar?

Hacer la transición de la intervención temprana a los servicios preescolares puede ser un proceso emocional, simplemente porque su hijo está creciendo rápidamente. No se preocupe. A medida que su hijo se acerca a los tres años de edad, su FRC le ayudará a elaborar un plan de transición para pasar a la siguiente etapa de la carrera educativa y el preescolar de su hijo.

Un plan de transición organizará los pasos y los servicios necesarios para pasar a la educación especial o a los programas comunitarios.

## ¿Desea tener más información acerca de la transición a la escuela?

La familia Wendorf comparte algunas de sus experiencias en *Equipo Wendorf; creciendo juntos*. Su historia es en realidad una copia de su declaración familiar, que se escribió y utilizó para su primer Programa Individualizado de Educación o *IEP*, cuando Kai tenía tres años de edad. Están muy contentos de informar que Kai ingresará al jardín de niños en la escuela de su vecindario este otoño. ¡Felicitaciones!

# ***Equipo Wendorf; creciendo juntos***

## **por la familia Wendorf**

Somos el Equipo Wendorf. Somos una familia de cinco en aumento, pronto seremos seis y queremos darles una rápida descripción de nuestra familia, nuestro hijo y nuestra vida con pérdida de audición.

### **El comienzo**

Nuestro hijo Kai nació con seis semanas de adelanto y solo 14 meses después de su hermana mayor Lucia. Notamos diferencias inmediatas entre Kai y Lucia desde la manera en la que observaban a las personas hasta la forma en que reaccionaban a los elementos visuales. Muchas personas nos dijeron que Kai era el bebé más observador que habían conocido. Como infante, Kai estudiaba los rostros de las personas atentamente, lo que para muchos era extraño.

Los resultados del examen de audición de recién nacidos de Kai eran malos. En ese momento, no sabíamos realmente lo que eso significaba, pero no nos preocupaba. Una enfermera nos informó que el 90% de los bebés tienen malos resultados en el estudio debido a fluidos que aún no se drenaron de los canales del oído. Cuatro meses después, Kai nuevamente tuvo malos resultados en el estudio de audición y cuando el hospital llamó para hacer un seguimiento de su estudio de audición inconcluyente, decidimos llevarlo al hospital de niños para un estudio BAER.

Dos horas después de su estudio BAER inicial, nos dijeron que Kai tenía una pérdida de audición neurosensorial bilateral moderada. Nos dieron un panfleto sobre la pérdida de audición, un abrazo y otra cita programada para seis semanas después para más estudios. La noticia era extraña e inesperada; ni siquiera sabíamos lo que todas esas palabras significaban; simplemente sabíamos que todo esto era un plan de Dios para nuestra familia y nuestro hijo.

Luego de muchas llamadas telefónicas, una providencial conexión familiar con un experto en pérdida de audición conocido a nivel nacional y un puñado de profesionales que estaban dispuestos a educarnos, terminamos en el departamento de audiología pediátrica con nuestro maravilloso audiólogo. Cuando Kai cumplió seis meses de edad, recibió sus primeros audífonos prestados y comenzó la terapia auditiva verbal mediante una organización local.

### **La bendición**

Cuando Kai tenía 18 meses de edad, nació nuestro tercer hijo, llamado Otto. Sometimos a Otto rigurosos estudios para la pérdida de audición y el BAER determinó audición normal. No fue hasta el momento en que nos confirmaron que Otto tenía audición normal que lloramos la pérdida de "normal" en Kai. La emoción fue difícil de procesar porque se sentía como si estuviéramos negando quién era Kai, o deseando que fuera diferente. Sentimos que le habíamos fallado a nuestro hijo, quien vivía en un mundo de negación e ingenuidad.

En medio de nuestra emoción nos dimos cuenta de algo hermoso: que habíamos llegado a considerar la "pérdida" no como tal, sino como la maravillosa bendición de vivir la vida con Kai de una manera totalmente nueva e inesperada. Saltamos con ambos pies a un mundo que nunca antes habíamos considerado y en el proceso encontramos una belleza, una admiración y un amor renovados en la capacidad de escuchar y hablar, el don del lenguaje.

La pérdida de audición es una parte de Kai, determina quién es y cómo vive cada aspecto de su mundo. Ahora también es parte de quienes somos como familia. En el minuto que tomó recibir el diagnóstico original de Kai, cambió todo lo concerniente a nuestra vida. Las lecciones de natación, los grupos de juegos, el fútbol, los viajes todos los días a la tienda de abarrotes, todo se convirtió en algo totalmente diferente para Kai y nuestra familia. Ya no damos por sentado la facilidad con la que las personas se comunican ni la progresión natural del desarrollo del lenguaje.

Más allá de su pérdida de audición, Kai es como cualquier otro niño. Le encanta jugar a la pelota, andar en skate, leer, jugar con trenes y automóviles, matar dragones, andar en su nuevo scooter y pasar tiempo con Battle Cat (nuestro gato). Le encanta jugar con su hermana y hace reír a su hermano. Kai parece tener un amor intrínseco por la música y tiene algunos pasos de baile impresionantes. En nuestro propio hogar, mientras juega, comparte historias, baila o pinta; su pérdida de audición muchas veces pasa desapercibida, más allá de sus simpáticos audífonos gris carbón.

Sin embargo, una vez que sale de su zona de comodidad en nuestra familia inmediata, las diferencias de Kai se hacen notar. Si Kai ingresa a una habitación grande con muchas personas, si los amigos vienen a jugar o si se le presenta un nuevo rostro, se enfrenta con nuevos desafíos; debe ajustar el nivel de ruido, le es más difícil localizar el sonido (incluso nuestras voces familiares) y debe acostumbrarse a nuevas voces. Muchas veces se esfuerza por recuperar su confianza y hacerse valer como sabemos que puede y queremos que lo haga.

### **El camino actual y el objetivo final**

Luego de su diagnóstico original y nuestras primeras reuniones con nuestro audiólogo y nuestro terapeuta, nos recomendaron que creáramos objetivos familiares para nosotros y para Kai. Estos objetivos originales escritos en nuestro IFSP se han intensificado en naturaleza pero respetan el plan general según el cual deseamos que Kai sea exitoso en un mundo de audición normal. Para cumplir este objetivo deseamos lo siguiente para Kai:

- Se integre al jardín de niños de nuestro vecindario junto con sus pares.
- Articule claramente su habla para que aquellos que no conozcan a Kai puedan comprenderlo y responderle.
- Pueda hacer una narración secuencial para explicar algo que sucedió.
- Pueda jugar y conversar con confianza con otros niños, además de sus hermanos, durante el juego.
- Puede utilizar palabras para expresar emociones.

Todos los días recibimos una lección de humildad, nos maravillamos y recibimos esperanzas del desarrollo del lenguaje de Kai. Su crecimiento alentador se debe en gran parte a los profesionales que nos han ayudado a atravesar los obstáculos de tener un hijo con pérdida de audición. Estamos emocionados y asustados a medida que nos preparamos para ingresar a una nueva etapa fuera de los servicios de intervención temprana y sumergirnos en el proceso del IEP.

Según nuestro objetivo y sueño de que Kai ingrese al jardín de niños común, deseamos que él continúe teniendo apoyo, dirección y enseñanza de maestros capacitados. Aún hay mucho trabajo por hacer antes de que pueda comunicarse con claridad y buena expresión con una persona que no conozca y pueda participar en el aula del jardín de niños de nuestro vecindario. Para equipar a Kai no solo con las habilidades del lenguaje necesarias para ser exitoso, sabemos que necesitará que se le enseñe a defenderse por sí solo de una manera específica para un niño con pérdida de audición. Creemos que profesionales con capacitación especializada y experiencia trabajando con otros niños con pérdida de audición y sus familias puede satisfacer mejor estas necesidades.



## ESTUDIOS

### *¿Cómo se estudia la audición de mi hijo?*

Hay muchas maneras de estudiar la audición de su hijo. El tipo de estudio al que se somete su hijo depende de sus necesidades y habilidades. Esta sección incluye información acerca de lo siguiente:

- Estudios objetivos de audición
- Estudios conductuales de audición
- Cómo obtener el diagnóstico correcto
- Frecuencia de los estudios
- Como entender el audiograma de su hijo

***Se puede estudiar la audición de su hijo utilizando conducción aérea, conducción ósea o ambas.*** Utilizar tanto la conducción aérea como la conducción ósea le ayuda al audiólogo a determinar el lugar de la pérdida de audición del niño.

- **LA CONDUCCIÓN AÉREA** es de todo el sistema auditivo; esto incluye el oído externo, el oído medio, el interno y hasta el cerebro. Su hijo escucha sonidos por medio de audífonos o parlantes.
- **LA CONDUCCIÓN ÓSEA** es cuando las vibraciones sonoras viajan a través del cráneo hasta el oído interno y hasta el cerebro. Pasa por alto el oído externo y el medio, y solo estudia desde el oído interno hasta el cerebro. Los sonidos se presentan a su hijo con un oscilador óseo (pequeño vibrador) que se coloca en el hueso, detrás del oído.

*“En cierta forma, es bueno que tenga una pérdida de audición, porque tengo muchos más amigos de los que tuviera si simplemente escuchara ¡y nunca hubiera conocido a mis amigos del campamento!” – Sawyer, 15 años*

## *Estudios objetivos de audición*

**LOS ESTUDIOS OBJETIVOS DE AUDICIÓN** se realizan mientras su hijo duerme o descansa tranquilamente. No es necesario que el niño reaccione al sonido.

### **ESTUDIO BAER (SE PRONUNCIA BEAR)**

- BAER significa respuesta evocada auditiva de tronco encefálico. También podría ver que se refieran a este estudio como ABR, BER o AABR.
- Este estudio mide qué tan bien el nervio de la audición de su hijo reacciona al sonido.
- Es utilizado en infantes y niños pequeños que son demasiado jóvenes para reaccionar a sonidos girando sus cabezas. También puede ser utilizado en niños más grandes que no puedan someterse a estudios conductuales de audición. Algunas veces, se utiliza un estudio de BAER para confirmar los resultados de un estudio conductual de audición.
- Los pasos de un estudio BAER son:
  1. Su hijo debe estar dormido. Si se somete al estudio a su hijo antes de los 6 meses de edad, el estudio se debe realizar cuando está durmiendo. Los niños de más de 6 meses de edad generalmente se duermen con un sedante suave, recetado por un médico.
  2. Se limpia la piel de su hijo y se colocan sensores en su frente y detrás de cada oído.
  3. Se tocan sonidos en cada oído por medio de un auricular de goma suave.
  4. Una computadora graba la reacción del nervio de la audición de su hijo.
  5. El audiólogo busca el sonido más bajo al que reaccione el nervio de audición de su hijo.

### **ESTUDIO DE EOAE**

- EOAE significa emisiones otoacústicas evocadas. También podría ver que se refieran a este estudio como OAE, TEOAE o DPOAE.
- Este estudio determina cuán bien funciona la cóclea u oído interno de su hijo.
- Generalmente, se lleva a cabo durante la misma sesión de un estudio de BAER.
- Su hijo debe estar quieto y muy tranquilo para este estudio.
- Los pasos de un estudio EOAE son:
  1. Se coloca un auricular de goma suave en cada uno de los oídos de su hijo.
  2. Se reproducen sonidos a través de los auriculares.
  3. Una computadora mide la reacción del oído interno de su hijo.
  4. El audiólogo evalúa la reacción.

### **ESTUDIO DE TIMPANOMETRÍA**

- Este estudio le ayuda al audiólogo a averiguar cuán bien funciona el oído medio de su hijo.
- Los pasos de un estudio de timpanometría son los siguientes:
  1. El audiólogo coloca una punta de goma en el oído de su hijo.
  2. La punta está conectada a una máquina que cambia la presión de aire en el oído de su hijo. La máquina imprime un gráfico.
  3. El gráfico informa si hay fluido en el oído medio o si el tímpano no se está moviendo bien. Este estudio se puede realizar a cualquier edad.

## *Estudios conductuales de audición*

**LOS ESTUDIOS CONDUCTUALES DE AUDICIÓN** necesitan que su hijo reaccione al sonido. Su hijo reaccionará girando su cabeza, jugando un juego simple o levantando su mano.

El niño debe tener una edad de desarrollo de al menos 6 a 7 meses para someterse a un estudio conductual de audición. Necesita poder sentarse por sí mismo y tener buen control de la cabeza.

### **AUDIOMETRÍA DE REFUERZO VISUAL (VRA)**

- Este estudio se realiza en una sala a prueba de sonido, llamada cabina de sonido. El estudio exige que su hijo gire la cabeza en respuesta a los sonidos que escucha.
- Su hijo se sienta en sus piernas en el centro de la sala.
- Un ayudante se sienta frente a usted y su hijo. Este ayudante mantiene la atención del niño al frente, utilizando juguetes.
- A cada lado de su hijo hay cajas oscurecidas. Estas cajas contienen juguetes que el audiólogo ilumina cuando su hijo reacciona a los sonidos que escucha.
- Su hijo escuchará sonidos por medio de auriculares o un parlante.
- El audiólogo le enseña su hijo a girar la cabeza hacia el sonido que escucha por medio del refuerzo de su reacción con los juguetes en las cajas con luces.
- El audiólogo encuentra los sonidos más bajos a los que reacciona su hijo.

### **AUDIOMETRÍA DE JUEGO CONDICIONADO (CPA)**

- La audiometría de juego condicionado generalmente se utiliza en niños de tres años de edad o mayores.
- Su hijo se sentará en sus piernas o en una silla en una sala a prueba de sonido llamada cabina de sonido.
- Su hijo escuchará sonidos por medio de auriculares o un parlante.
- El audiólogo le enseñará a su hijo a jugar un juego simple, como poner un bloque en un balde o una pieza en un tablero cada vez que escuche el sonido.
- El audiólogo encontrará los sonidos más bajos a los que reacciona su hijo.

### **UMBRAL DE CONCIENCIA DEL HABLA (SAT)**

- Este estudio mide el nivel de alerta del habla de su hijo.
- Es útil porque algunos niños muy pequeños reaccionan al habla antes de reaccionar a tonos puros.
- El audiólogo le hará escuchar sonidos a su hijo por medio de un parlante o auriculares.
- El audiólogo encontrará el volumen de habla más bajo al que reacciona su hijo.

### **UMBRAL DE RECEPCIÓN DEL HABLA (SRT)**

- Este estudio mide la habilidad de su hijo para reconocer palabras.
- Su hijo debe saber los nombres de algunos objetos comunes para poder someterse a este estudio.
- El audiólogo le hará escuchar palabras a su hijo por medio de un parlante o auriculares.
- El audiólogo le solicitará a su hijo que repita las palabras que escucha o señale las imágenes de los objetos.
- El audiólogo encontrará el volumen más bajo en el cual su hijo puede escuchar las palabras.

## ¿Cómo sé si el diagnóstico es correcto?

Los estudios de audición en recién nacidos nos permiten diagnosticar a los infantes que tengan pérdida de audición a muy temprana edad. La pérdida de audición muchas veces no es obvia en los bebés. Es muy difícil saber cuán bien escucha un niño muy pequeño solo con mirarlo. A tan temprana edad, su hijo no puede simplemente decirle lo que escucha o no escucha con claridad. ¡Sería muy útil si pudiera!

Los estudios de audición utilizados para diagnosticar la pérdida de audición son muy precisos. A su hijo también se le harán más estudios de audición en el futuro. Estos estudios brindarán más información acerca de la pérdida de audición del niño. Si está preocupado porque cree que su hijo no ha recibido un estudio de audición preciso o exhaustivo, o si se sentiría más cómodo con una segunda opinión acerca del diagnóstico, solicite una cita con otro audiólogo pediatra.

En la sección *Recursos*, encontrará una lista de audiólogos pediatras que se especializan en estudiar y tratar infantes y niños pequeños con pérdida de audición. Todos los audiólogos en esta lista informaron que cumplen con las Normas de Prácticas Óptimas para el Seguimiento de Diagnóstico Audiológico para Estudios de la Audición de Recién Nacidos del Estado de Washington (Washington State Best Practice Guidelines for Diagnostic Audiologic Follow-up to Newborn Hearing Screening).

## ¿Con cuánta frecuencia se estudiará la audición de mi hijo?

La audición de su hijo se estudiará de acuerdo a un horario determinado por su audiólogo. Por medio de estos estudios se asegurarán de que su audición no cambió. Su hijo también podría someterse a estudios de audición mientras está utilizando los audífonos.

## El audiograma de su hijo

### ¿QUÉ ES UN AUDIOGRAMA?

Un audiograma es un gráfico de los sonidos más bajos que escucha su hijo. Algunos datos le ayudarán a comprender el gráfico:

**En la parte superior del gráfico se encuentran las frecuencias o tonos.**

- Las frecuencias se organizan como el teclado de un piano. Los tonos bajos están sobre la izquierda y los tonos altos están sobre la derecha.
- Un ejemplo de 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 Hertz (Hz).

**Al costado del gráfico está la intensidad o el volumen de los sonidos.**

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





**Las marcas en el audiograma de su hijo representan los sonidos más bajos a los que su hijo reaccionó durante el estudio de audición.**

- \* Si su hijo utilizó auriculares durante el estudio, verá que hay letras **X** y **O** en el gráfico.  
    **X** = oído izquierdo  
    **O** = oído derecho
- \* Si su hijo no utilizó auriculares durante el estudio, encontrará letras **S** en el audiograma.  
    La **S** significa que su hijo fue estudiado utilizando parlantes. Cuando se utilizan parlantes, solo se estudia el mejor oído de su hijo.
- \* Quizá también encuentre estos símbolos:  
     $\wedge$  o  $\Pi$  significa que su hijo fue estudiado utilizando conducción ósea.  
    **A** significa que su hijo fue estudiado con audífonos.

### *¿Qué me informa el audiograma de mi hijo?*

Su audiólogo le podrá explicar el audiograma de su hijo en detalle. El audiograma de su hijo puede responder las siguientes preguntas:

- ¿La audición es la misma en los dos 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?
- ¿Hay alguna diferencia entre la audición de conducción aérea y la de conducción ósea? (Brecha entre aérea y ósea)
- ¿Cuán bien escucha su hijo con audífonos?

El audiograma de la siguiente página tiene imágenes que representan qué sonidos podrían escucharse en diferentes frecuencias o tonos y en diferentes intensidades o volumen.

- El área sombreada con gris se denomina “curva banana”.
- La curva banana indica dónde encajan los diferentes sonidos del habla en el audiograma.
- Incluso una leve pérdida de audición afectará la capacidad de su hijo para aprender el habla y el lenguaje.

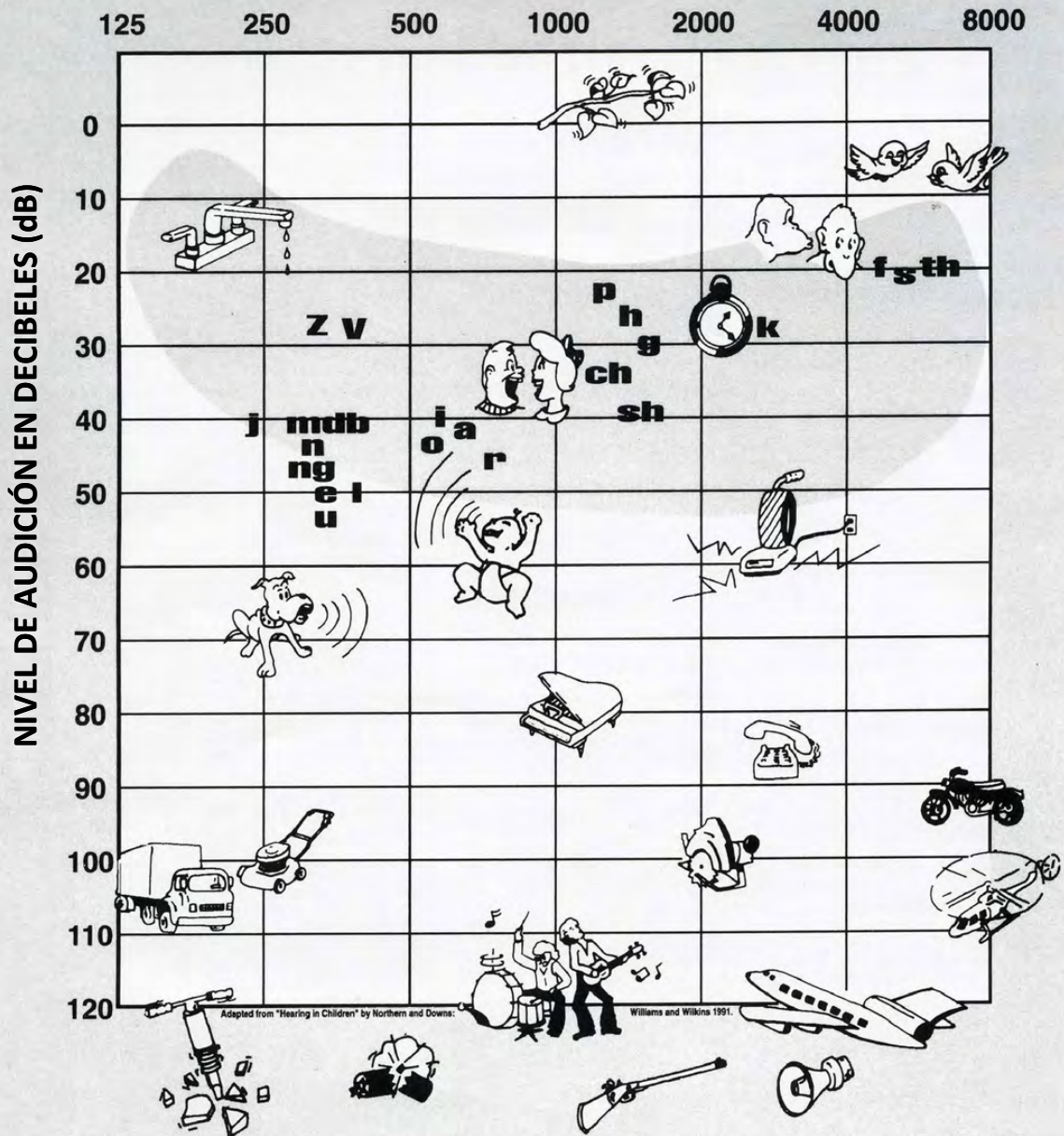
### **CONFIGURACIÓN DE LA PÉRDIDA DE AUDICIÓN DE SU HIJO**

Es muy probable que la pérdida de audición de su hijo no se vea como una línea recta. La audición de su hijo cambiará en diferentes tonos. Algunos ejemplos de pérdida de audición típica incluyen los siguientes:

- Pérdida de audición en declive -- La audición de su hijo es mejor en frecuencias más bajas.
- Pérdida de audición en declive invertido -- La audición de su hijo es mejor en frecuencias más altas.
- Pérdida de audición en declive pronunciado (declive de pronunciado y rápido) -- La audición de su hijo disminuye dramáticamente en frecuencias altas.
- Mordida de galleta -- Su hijo escucha mejor en las frecuencias más bajas y más altas y peor en las frecuencias medias.

# AUDIOGRAMA DE SONIDOS FAMILIARES

FRECUENCIA EN CICLOS POR SEGUNDO (HZ)



<http://www.audiology.org>

11730 Plaza America Dr., Ste. 300, Reston VA 20190 • 703-790-8466 • 800-AAA-2336 • Fax: 703-790-8631

El "Audiograma de sonidos familiares" (Audiogram of Familiar Sounds) se utiliza con permiso de la Academia Americana de Audiología – [www.audiology.org](http://www.audiology.org).



# PREGUNTAS FRECUENTES ACERCA DE LA PÉRDIDA DE AUDICIÓN

## **¿QUÉ PORCENTAJE DE PÉRDIDA DE AUDICIÓN TIENE MI HIJO?**

La pérdida de audición es difícil de describir en términos de porcentaje. En lugar de ello, generalmente se define en términos del tipo y el grado de pérdida de audición y la configuración de esta. Si alguien se refiere a la pérdida de audición de su hijo en términos de porcentajes, hable con su audiólogo para obtener una mejor descripción.

## **¿LA PÉRDIDA DE AUDICIÓN DE MI HIJO MEJORARÁ O EMPEORARÁ?**

Esto es difícil de determinar. Si su hijo tiene una pérdida conductiva, en algunos casos puede mejorar. Si su hijo tiene una pérdida de audición neurosensorial, probablemente no mejore. Algunas pérdidas de audición pueden empeorar con el tiempo. Estas se denominan “pérdidas progresivas de audición”. Controlar la audición de su hijo de manera regular ayuda a asegurarse de que su audición no esté empeorando y que esté recibiendo la amplificación apropiada. Su audiólogo o especialista en garganta, nariz y oído podría darle información acerca de las posibilidades de que la pérdida de audición de su hijo empeore con el tiempo.

## **¿QUÉ OCACIONÓ LA PÉRDIDA DE AUDICIÓN DE MI HIJO?**

Más del 50% de los niños nacidos con pérdida de audición no tienen factores de riesgo conocidos para la pérdida de audición. Algunas de las razones más comunes para la pérdida de audición son las siguientes:

- Antecedentes familiares de pérdida de audición.
- Una causa genética, incluso si no hay antecedentes familiares de pérdida de audición.
- Un síndrome que se sabe que tiene pérdida de audición.
- Anormalidades craneofaciales, labio o paladar hendido, depresiones en el oído o apéndices en el oído.
- Ciertas infecciones de la madre durante el embarazo como citomegalovirus, toxoplasmosis, herpes y rubéola.
- Admisión en una unidad de cuidados intensivos neonatales por más de 48 horas.
- Meningitis bacteriana.
- Repetidas Infecciones al oído.

Estos son solo unos cuantos de los factores de riesgo más comunes para la pérdida de audición. Su audiólogo o médico puede darle más información acerca de los otros factores de riesgo y causas de pérdida de audición.



## OPCIONES DE COMUNICACIÓN

Todos sabemos que la comunicación es importante para las familias, pero elegir la mejor manera de hacerlo puede ser difícil. Su familia puede tener muchas opiniones diferentes acerca de lo mejor para su hijo. Esperamos que esta sección le brinde información que necesita para comenzar a aprender acerca de las opciones para su hijo y familia.

El método de comunicación que elija debería brindarle a su hijo total acceso a la comunicación. También debería utilizar la lengua madre que se habla en su hogar (como inglés, español, lenguaje de señas estadounidense, etc.). **Cuando elija un método, tenga en cuenta que ningún método es el mejor para todos los niños. A medida que es su hijo necesite de un cambio, está bien tomar diferentes decisiones en el futuro.**

### *Cómo la pérdida de audición afecta la comunicación*

La pérdida de audición en un niño pequeño es diferente a la pérdida de audición en un adulto. Esto se debe a que un niño pequeño aún no ha aprendido muchas habilidades del habla y el lenguaje. Los adultos con pérdida de audición ya conocen las reglas del lenguaje y pueden aplicarlas en las conversaciones diarias. Para un niño que tiene padres que utilizan el lenguaje hablado en el hogar, incluso una leve pérdida de audición puede afectar su capacidad para desarrollar el habla y el lenguaje. Los niños necesitan escuchar todos los sonidos de su lenguaje para aprender a hablar. De manera similar, un niño con padres Sordos que utilizan el lenguaje de señas para comunicarse, aprenderá el lenguaje por medio de la exposición al lenguaje de señas.

La medida en la que la pérdida de audición afecte la comunicación de su hijo depende de los siguientes aspectos:

- El tipo de pérdida de audición.
- El grado de pérdida de audición.
- La configuración de la pérdida de audición.
- La participación de su familia en el desarrollo de la comunicación de su hijo.
- La edad en la cual se ocasionó la pérdida de audición de su hijo.
- La edad en la cual se identificó la pérdida de audición de su hijo.
- La edad en la cual se comenzó la intervención, cuánta se brindó y la calidad de esta.
- Otros trastornos de salud que podría tener su hijo.



# PREGUNTAS COMUNES ACERCA DE LA COMUNICACIÓN

## *¿Podrá hablar mi hijo?*

Ésta es una pregunta difícil de responder. Puede depender de la seriedad de la pérdida de audición de su hijo, cuán bien él pueda utilizar su audición residual (restante) y otros factores.

- Muchos niños con pérdidas suaves y moderadas aprenden a hablar bien con la ayuda de audífonos y terapia del habla.
- Aquellos niños con pérdidas de audición más graves quizás tengan más dificultades para aprender a hablar, pero el equipo de médicos y terapeutas de su hijo ayudará a su familia a intentar cumplir los objetivos de comunicación que tiene para su hijo.
- Algunas familias pueden elegir la amplificación para sus hijos (consulte *Tecnología asistiva*, siguiente sección). Si se elige la amplificación y se trabaja con el equipo de profesionales de su hijo, muchos niños desarrollan habilidades del habla y el lenguaje apropiadas para la edad.
  - Ayudar a su hijo a cumplir los objetivos de comunicación con amplificación implica lo siguiente:
    - Asistir a las citas de seguimiento con el audiólogo de su hijo.
    - Recibir servicios regulares de profesionales capacitados para trabajar con niños con pérdida de audición.

## *¿Mi hijo y mi familia aprenderán lenguaje de señas?*

Esta también es una pregunta difícil de responder. Decir “aprender el lenguaje de señas” depende de cada familia. A continuación, encontrará algunos aspectos que debe considerar cuando piense acerca de esta decisión:

- Los niños con pérdida de audición grave a profunda pueden beneficiarse al aprender alguna forma de lenguaje de señas. Incluso con potentes audífonos, es probable que no puedan escuchar todos los sonidos del habla. Esto no significa que los niños con pérdida de audición grave a profunda nunca aprendan a hablar. Significa que quizás necesiten recibir información del habla y el lenguaje de más de una manera. Por ejemplo, algunas familias consideran los estudios para evaluar si su hijo puede recibir implantes cocleares, los que le darían al niño mayor acceso a los sonidos del habla y reducirían la necesidad del lenguaje de señas.
- Los niños con grados más leves de pérdida de audición también podrían beneficiarse de saber alguna forma de lenguaje de señas. Puede haber momentos, como el nadar o bañarse, en los que su hijo no tiene los audífonos puestos, pero necesita comunicarse.
- Algunas familias, especialmente aquellas que tengan al menos un padre Sordo, podrían decidir utilizar lenguaje de señas como la principal forma de comunicación de su hijo.



## *Cómo elegir un método de comunicación*

Es importante comunicarse con su hijo. Responder a su hijo y alentarle a que él le responda es la clave del desarrollo del lenguaje de su hijo. Hay muchas maneras de comunicarse para los niños con pérdida de audición y sus familias. Todos los métodos exigen un compromiso por parte de su familia para ayudar a su hijo a aprender lenguajes.

Muchas familias dicen que elegir un método de comunicación es una de las decisiones más difíciles que hayan tomado. Muchas personas le dirán que su método es el mejor. **Tenga en cuenta que ningún método es el mejor para todos los niños.** Para algunos niños, lo mejor es una combinación de métodos. **También debe tener en cuenta que toda decisión que tome la puede cambiar en el futuro.** Aquí hay algunos aspectos a tener en cuenta cuando elige un método de comunicación:

- Las decisiones deberían basarse en sus propias observaciones acerca de las necesidades de su hijo y familia.
- Hacer preguntas. Hable con adultos que sean sordos o que tengan pérdida de audición y con otras familias que tengan niños con pérdida de audición.
- Obtenga tanta información como fuera posible acerca de sus opciones hablando con otras personas, leyendo y haciendo su propia investigación.
- Observe el progreso de su hijo y vuelva a evaluar su elección de tanto en tanto.
- Recuerde que puede cambiar su decisión en caso de que el método que haya elegido no esté funcionando tan bien como usted piensa que debería.

Los métodos que usted elija deberían permitir que su hijo haga lo siguiente:

- Se comunique con toda la familia (hermanos y familia extensa).
- Tenga una relación con todos los miembros de la familia.
- Disfrute de conversaciones significativas.
- Se sienta parte de la familia.
- Sepa lo que está sucediendo.
- Tenga control sobre el entorno.
- Exprese sus sentimientos.
- Se una al mundo de la imaginación y el juego.



# ***A un millón de millas; el viaje de una familia por la familia Spencer***

A diferencia de muchos padres, no recibimos el diagnóstico de nuestro hijo con pena, miedo ni una sensación de desconocido (eso llegó mucho después). Nuestro hijo, Nathan, fue adoptado en China cuando tenía seis años de edad con una pérdida de audición conocida. Aún teníamos que determinar cuán grave era. Nuestra ventura no comenzó realmente hasta que conocimos a Nathan y lo llevamos a casa.

Éramos arrogantes y supusimos que la información sobre cómo educar a un niño Sordo estaría a disposición; en esto estábamos equivocados. Llevamos a Nathan para que lo viera un especialista tan pronto como pudimos. Nos llevó tres meses desde el momento en que llegamos a casa. Durante ese tiempo utilizamos señas simples en casa y trabajamos con él para comprender que esta era una forma de comunicarse. No se le había enseñado ninguna comunicación formal anteriormente. A Nathan se le diagnosticó pérdida de audición profunda bilateral; en términos más simples, escuchaba la turbina de un jet como un murmullo.

Intentar decidir cómo íbamos a educarlo también fue un desafío. ¿Deberíamos utilizar ASL, SEE, conseguir audífonos o incluso un implante coclear? A diferencia de los padres que toman decisiones por un bebé, teníamos a un niño que tenía sus propias opiniones. No conocíamos la historia clínica de Nathan, pero sentimos que en un momento escuchó. Nathan solicitó los audífonos y, luego, un implante coclear. Nathan, ahora tiene un audífono y un implante coclear y asiste a terapia semanal para los sonidos y el habla. Nuestra casa está utilizando SEE para comunicarse, no ASL, aunque anteriormente habíamos pensado que lo haríamos.

Por poco más de un año, mi esposo y yo estuvimos a la deriva sin poder acceder a la información. Posteriormente a los programas desde el nacimiento hasta los tres años, nos fue muy difícil obtener información. En este punto fue cuando apareció la sensación de lo desconocido. El sistema es muy bueno para la identificación de pérdida de audición en los más pequeños; hay programas maravillosos para los niños muy pequeños que los ayudan en la transición a la escuela. Sin embargo, es difícil encontrar recursos para un niño de seis años de edad. Lograr ingresar a la comunidad de Sordos con un niño de mayor edad y padres que escuchan también ha sido un desafío. He aprendido a confiar en mis instintos y nunca rendirme.

Nuestra familia ha asistido al Campamento Familiar de Sordos durante los últimos dos años y eso ha sido de gran ayuda. Recabamos mucha información y conocimos a otras familias como la nuestra: padres haciendo todo lo posible por satisfacer las necesidades de sus hijos. Luego de un año en casa, finalmente obtuvimos algo de información y sentimos que estábamos en la dirección correcta para nuestra familia.

Sin importar si tienes un infante o un niño mayor con pérdida de audición, debes saber esto: nunca debes rendirte, debes ser el mejor defensor de tu hijo y ser flexible. Lo que tú decidas puede cambiar, y eso está bien. Acepta toda la información que las personas te ofrezcan, llama todos los números, involúcrate en los grupos de juego, investiga opciones de educación y nunca tengas miedo de pedir ayuda.

Nathan ahora tiene tan solo siete años y falta mucho camino por recorrer. Él ha hecho grandes avances en poco tiempo. Nos hemos convertido en los mejores defensores de nuestro hijo. Aún tenemos mucho por aprender, pero tengo la sensación de que será un proceso de toda la vida, ya que nuestro hijo crece y sus necesidades cambian.

## Métodos de comunicación

Las próximas páginas describen brevemente algunos de los métodos de comunicación a explorar antes de tomar una decisión. Su audiólogo o su Coordinador de Recursos Familiares (FRC) pueden brindar más información acerca de programas de intervención temprana que podrían estar disponibles para cada método. Utilice esta información como punto de partida.

### AUDITIVO/ORAL:

- El enfoque auditivo/oral utiliza la audición asistida y la lectura de labios de su hijo para enseñar el lenguaje hablado.
- La lectura de labios significa que su hijo utiliza tanto la audición como la vista para ayudarlo a comprender el lenguaje hablado.
- Quizás su hijo deba utilizar amplificación (audífonos o implante coclear) con este enfoque.
- Las familias aprenden cómo comunicarse con su hijo utilizando el lenguaje hablado.
- Este enfoque no utiliza el lenguaje de señas.

### AUDITIVO/VERBAL:

- El enfoque auditivo/verbal es similar al enfoque auditivo/oral, excepto porque no utiliza la lectura de labios.
- Se enseña a su hijo a utilizar sus habilidades auditivas y de comprensión auditiva sin depender de señales visuales.
- Quizás su hijo deba utilizar amplificación (audífonos o implante coclear) con este enfoque.
- Las familias aprenden cómo comunicarse con su hijo utilizando el lenguaje hablado.
- Este enfoque no utiliza el lenguaje de señas.

### BILINGÜE/BICULTURAL (LENGUAJE DE SEÑAS ESTADOUNIDENSE):

- El método bilingüe/bicultural se concentra en enseñarle a su hijo el Lenguaje de Señas Estadounidense (ASL).
- El ASL utiliza el cuerpo, rostro y manos para comunicar el lenguaje.
- El ASL es un lenguaje diferente al inglés. No sigue la misma estructura oracional que el inglés.
- Se enseña el inglés como segunda lengua.
- Su hijo no necesita usar dispositivos de amplificación para comunicarse de esta manera.
- La comunidad Sorda utiliza este método de comunicación.
- Los miembros de la comunidad Sorda tienen una fuerte identidad cultural propia.

### De La historia de Olivia:

*En nuestro dolor, escuchamos su relato sobre las decisiones que tuvo que tomar acerca de su propia hija con pérdida auditiva. La frase que más nos iluminó aquel día soleado de mayo fue: "Si toman una decisión que no funciona para su familia, ¡cámbienla!"  
Y lo hemos hecho.*



### **HABLA CON CLAVES:**

- El habla con claves utiliza ocho formas de la mano cerca de la boca que representan diferentes sonidos en el lenguaje hablado.
- Las formas de la mano representan sonidos que son difíciles de diferenciar solo por medio de la lectura de labios.
- Las formas de la mano, combinadas con la lectura de labios, le dan a su hijo acceso visual al lenguaje hablado.
- Se recomienda la amplificación, pero no es obligatoria.
- Las familias aprenden a comunicarse con su hijo utilizando claves con las manos mientras hablan.

### **COMUNICACIÓN SIMULTÁNEA:**

- Este método implica hablar y hacer señas de las mismas palabras que pronuncia.
- Se recomienda la amplificación, pero no es obligatoria.
- La familia aprende un sistema de lenguaje de señas, como Señas Exactas del Inglés (Signing Exact English (SEE)). SEE se diseñó para ser utilizado junto con el habla para ayudarle a su hijo a comprender y utilizar el lenguaje.
- SEE es diferente del ASL, porque SEE sigue el inglés hablado exactamente.
- El objetivo de este método es desarrollar el lenguaje, comprensión oral y habilidades de habla de su hijo.
- Las familias aprenden a comunicarse con sus hijos utilizando la lengua madre que se habla en el hogar (inglés, español, ruso, etc.) y haciendo las señas al mismo tiempo.

### **COMUNICACIÓN TOTAL:**

- El enfoque de comunicación total combina diferentes métodos.
- Las familias aprenden a utilizar el lenguaje hablado y alguna forma de lenguaje de señas, gestos, expresiones faciales, deletreo con las manos y pantomima para comunicarse.
- Las señas y el habla generalmente se utilizan en conjunto, aunque algunas unas veces, se utilizan por separado.
- Su hijo no necesita usar dispositivos de amplificación para comunicarse de esta manera.
- Las familias aprenden a comunicarse con su hijo utilizando una combinación de lenguaje de señas y hablado.

## Oír vs. escuchar

Quizás tenga preguntas acerca de cómo oír y escuchar son cosas diferentes o si su hijo podrá escuchar la lengua hablada. Estas preguntas pueden tornarse importantes mientras considera los métodos o los objetivos de comunicación. Esperamos que esto sea útil, pero si tiene más preguntas, debe hablar con su audiólogo.

- **OÍR** es una respuesta sensorial al sonido en el que el oído transmite información al cerebro. El oído se desarrolla antes del nacimiento.
- **ESCUCHAR** comienza con el oído. Un sordo o una persona con pérdida de audición puede utilizar amplificación para oír, (audífonos, implantes cocleares u otros dispositivos). Con el tiempo, las habilidades para escuchar se desarrollan a medida que el cerebro comienza a comprender lo que oye.

Cuando una persona tiene una pérdida de audición, generalmente se necesita terapia y educación especializadas para desarrollar habilidades de escucha efectiva. Los maestros de sordos, los audiólogos y los patólogos del habla y el lenguaje pueden brindar servicios educativos y terapéuticos para desarrollar estas habilidades. Probablemente, algunos profesionales estén certificados como Especialistas de la Audición y el Lenguaje Hablado (LSLS, mediante la Academia AG Bell para la Audición y el Lenguaje Hablado).

Probablemente, se haga referencia a la educación o la terapia de un niño como *entrenamiento auditivo, habilitación auditiva, terapia auditiva verbal, educación auditiva verbal o terapia auditiva*. En nombre del servicio brindado puede depender de lo siguiente:

- El centro de atención del servicio (las habilidades que se aprende).
- La capacitación del profesional que brinda servicio (audiólogo, terapeuta, etc.).
- El lugar donde se brindan los servicios (escuela, hospital, etc.).

Los niños y las familias generalmente recibirán una combinación de estos servicios para ayudar a un niño sordo o con pérdida de audición a desarrollar la audición y el lenguaje hablado.



## TECNOLOGÍA ASISTIVA

*El bebé de la foto tiene un audífono.*

Esta sección brinda información acerca de audífonos, implantes cocleares, sistemas FM y otros dispositivos de asistencia auditiva. Su audiólogo podrá darle más información y responder sus preguntas. *La tecnología asistiva y los dispositivos de asistencia auditiva también se denominan amplificación.* Entre los temas que se tratan en esta sección, se encuentran los siguientes:

- Audífonos: lo que hacen, cómo conseguirlos y cómo ayudar a su hijo a utilizarlos.
- Tecnología de audífonos
- Solución de problemas de audífonos
- Implantes cocleares, sistemas FM y otros dispositivos
- Asistencia financiera

### *¿Mi hijo necesita tecnología asistiva?*

La pérdida de audición disminuye significativamente la cantidad de sonido que reciben los oídos y el cerebro de su hijo. Si su hijo no puede escuchar el habla, entonces tendrá dificultad para aprender el lenguaje hablado.

- Si el método de comunicación que usted elige exige que su hijo utilice audífonos, mientras más rápido consiga los audífonos más rápido podrá su hijo comenzar a escuchar sonidos del habla.
- Se le pueden poner audífonos a un niño a cualquier edad.
- Se está considerando un implante coclear, es importante iniciar el proceso para la candidatura para el implante coclear cuanto antes. Hable con el audiólogo de su hijo acerca de este proceso.
- Algunos padres podrían elegir un método de comunicación que utilice solo lenguaje de señas y no se necesiten audífonos.

# Audífonos

## ¿CÓMO FUNCIONAN LOS AUDÍFONOS?

- Los audífonos para niños pequeños se colocan detrás del oído. Se sujetan a un molde auricular que se fija dentro del canal auditivo.
- Un molde auricular es una pequeña pieza de plástico blando que se confecciona a medida para el oído de su hijo. Ayuda a mantener el audífono en su lugar.
- El audiólogo calibra el audífono para que se adapte a las necesidades de su hijo.
- Los audífonos detectan el sonido mediante un micrófono para amplificar el sonido.
- El sonido se envía por medio de un tubo en el molde auricular hasta el oído de su hijo.

## ¿CÓMO PUEDE AYUDAR A MI HIJO UN AUDÍFONO?

- Los audífonos amplifican todos los sonidos. Esto incluye el habla y otros sonidos, como la televisión, el timbre de la puerta, la aspiradora, etc.
- Los audífonos pueden ayudar a mejorar el desarrollo del habla y el lenguaje de su hijo.
- Pueden ayudar a mejorar la interacción de su hijo con su familia y sus pares.

## ¿QUÉ NO PUEDE HACER UN AUDÍFONO?

- Un audífono no puede curar la pérdida de audición de su hijo.
- No puede ayudar a su hijo a escuchar sonidos en frecuencias en las que no tiene audición.
- No puede aumentar el volumen de los sonidos de habla únicamente. Los audífonos aumentan el volumen de *todos* los sonidos, incluyendo el ruido de fondo.
- No puede aclarar los sonidos en caso de que sean distorsionados por la cóclea.

## ¿CUÁLES SON ALGUNOS DE LOS DIFERENTES TIPOS DE AUDÍFONOS?

Hay muchos estilos diferentes de audífonos. Su audiólogo le ayudará a elegir el mejor audífono para su hijo.

- A los niños pequeños, generalmente se les colocan audífonos detrás del oído o BTE.
- Los audífonos más pequeños en el oído (ITE) no se recomiendan para los niños pequeños.
- A algunos niños con pérdida de audición conductiva, que no pueden utilizar los audífonos tradicionales, se les podría colocar un audífono de conducción ósea.

## RAZONES POR LAS CUALES A LOS NIÑOS PEQUEÑOS SE LES COLOCAN AUDÍFONOS DETRÁS DEL OÍDO (BTE):

- Los moldes auriculares para audífonos detrás del oído (BTE) se confeccionan con materiales blandos. Son más cómodos para los niños. También es más difícil romperlos, especialmente en caso de niños activos.
- Los moldes auriculares para audífonos BTE pueden ser reemplazados a medida que su hijo crece. No será necesario cambiar el revestimiento del audífono a medida que su hijo crece.
- Los audífonos detrás del oído, generalmente son más confiables y se dañan con menos facilidad.
- Los audífonos detrás del oído pueden conectarse fácilmente a un sistema FM u otro dispositivo de asistencia auditiva.
- Los audífonos BTE y los moldes auriculares vienen en muchos colores diferentes y divertidos para los niños. También están disponibles con accesorios especialmente diseñados para los niños.
- Se pueden colocar tapas de pilas inviolables en los audífonos BTE. Esto es importante porque las pilas de los audífonos pueden ser tóxicas para los niños si las tragan.
- Se pueden poner cubiertas para los controles de volumen en los audífonos BTE. Esto ayuda a asegurarse de que el volumen no se cambie por accidente.

## *Tecnología de audífonos*

También hay muchos tipos de tecnología diferente para audífonos. Los tipos de audífonos son:

### **AUDÍFONOS CONVENCIONALES:**

- Aumentan el sonido electrónicamente.
- Su audiólogo los calibra ajustando controles externos con tornillos.

### **AUDÍFONOS PROGRAMABLES:**

- Aumentan el sonido electrónicamente.
- Su audiólogo los calibra por medio de la programación de un microchip interno.
- Podría tener diferentes canales o programas para diferentes entornos auditivos.
- Podría incluir un control remoto para calibrar los programas.

### **AUDÍFONOS DIGITALES:**

- Aumentan el sonido digitalmente.
- Su audiólogo los calibra utilizando una computadora.
- El programa del audífono puede ser personalizado para que se adapte a la pérdida de audición de su hijo.
- Procesa el ruido y el habla de manera que podría ayudar a su hijo a comprender mejor el habla.
- Ofrece mayor flexibilidad para adaptarse a los cambios en la audición de su hijo a través del tiempo.

### **AUDÍFONOS DE CONDUCCIÓN ÓSEA:**

- Los audífonos de conducción ósea se utilizan en algunos niños con pérdidas de audición conductiva que no pueden ser corregidas médica ni quirúrgicamente. Muchas veces, estos niños no pueden utilizar audífonos (BTE).
- Estos audífonos transmiten el sonido por medio de un oscilador óseo (vibrador) que se ubica en el hueso detrás del oído.

## *¿Cuáles son algunas de las características importantes de los audífonos para infantes y niños pequeños?*

- El audífono debería tener suficiente poder para permitirle a su hijo escuchar los sonidos del habla.
- Debería tener entrada directa de audio (DAI) y opciones de apagado de micrófono - telecoil (M-T). Estas opciones permiten que el audífono sea combinado con otros dispositivos para escuchar, como los sistemas FM.
- Debería ser flexible para hacer cambios en el tono, salida y ganancia. Esto permite que el audiólogo haga ajustes en ellos a medida que obtiene más información acerca de la audición de su hijo.
- Debería tener tapas de pilas inviolables. Esto es importante porque las pilas de los audífonos son tóxicas y pueden lastimar a su hijo si las traga.
- El audífono debería tener un micrófono que sea adecuado para las necesidades de audición de su hijo.
  - **LOS MICRÓFONOS DIRECCIONALES** detectan sonidos cuya fuente está en frente de su hijo.

- **LOS MICRÓFONOS OMNI-DIRECCIONALES** detectan señales provenientes de todas las direcciones. Pueden ser más útiles para un niño que es inquieto.
- **LOS MICRÓFONOS MÚLTIPLES** le permitirán cambiar entre los programas omnidireccionales y direccionales.
- Debería tener auriculares cómodos y hechos a medida.
  - Debido a que los niños pequeños crecen muy rápidamente, los moldes auriculares podrían necesitar ser reemplazados cada 3 a 6 meses.
  - Los moldes auriculares durarán más para los niños más grandes.

Su audiólogo puede hablar con usted acerca de otros accesorios para los audífonos de su hijo. Los accesorios incluyen probadores de batería, deshumidificadores, estetoscetos para audífonos, broches de seguridad y cubiertas para control de volumen.

## *¿Cuál es proceso para obtener audífonos?*

*\*Antes de comprar cualquier audífono, consulte a su Coordinador de Recursos Familiares (FRC).*

El proceso para colocar audífonos a su hijo tomará varias semanas. Esto podría parecer un largo tiempo, pero se deben llevar a cabo muchos pasos antes.

1. Su hijo debe obtener aprobación, o “autorización médica” de un otorrinolaringólogo para utilizar audífonos. La autorización médica se exige por ley.
2. El audiólogo debe hacer moldes de los oídos de su hijo. Estos moldes se utilizarán para hacer moldes auriculares hechos a medida para su hijo.
3. A su hijo se le deben hacer medidas especiales denominadas RECD (Diferencia real de oído a conector) que se realizan con sus moldes auriculares colocados. La medición RECD de su hijo ayuda al audiólogo a calibrar sus audífonos. La medición RECD debería realizarse antes o en el momento de la colocación de los audífonos de su hijo.
4. Algunas veces, su hijo podría tener autorización médica y moldes auriculares, pero usted podría estar esperando aún por los fondos para los audífonos. En estos casos, el audiólogo de su hijo podría colocarle un audífono “de préstamo” durante el período de espera. Esto es porque es importante que su hijo comience a utilizar amplificación tan pronto como sea posible.

## *Datos para que los infantes y niños pequeños no se saquen los audífonos*

Evitar que su niño pequeño se saque los audífonos puede ser un desafío, especialmente al comienzo. A medida que su hijo se acostumbre a sus audífonos y entienda que escucha mejor con ellos puestos, se tornará más fácil. Aquí hay algunos datos que pueden ayudar:

- Debe controlar el momento y lugar en el que su hijo utiliza los audífonos. Asegúrese de enseñarle a su hijo que sólo los adultos pueden retirarle los audífonos.
- Aliente a su hijo para que utilice los audífonos. Tenga una recompensa, como un juguete o juego especial que su hijo solo pueda tener cuando tenga los audífonos puestos.
- A las pequeñas manos les gusta tirar de los audífonos. Cosas como sujetadores Huggie Aids, pinzas cocodrilo, sombreros y vinchas pueden ayudar a mantener los audífonos en su lugar. Su audiólogo puede ayudarlo a elegir algo que funcione para su hijo.
- Algunas veces, poner el molde auricular en el oído de su hijo puede ser difícil. Puede ser de ayuda utilizar un lubricante especial y tener una buena técnica. Su audiólogo puede enseñarle una técnica apropiada y ayudarlo a conseguir lubricante especial (*utilice un lubricante a base de agua. No use vaselina*).

- Intente hacer que su hijo tenga el audífono puesto siempre que esté despierto. De esta manera, el escuchar sonidos será parte de su rutina diaria. Podría tener que comenzar con pequeños períodos de tiempo y alargar estos períodos poco a poco.

## *Posibles problemas con los audífonos de su hijo*

Asegúrese de hablar con el audiólogo de su hijo si tiene preguntas o cualquiera de los problemas que se mencionan a continuación.

### **RETORNO (EN INGLES “FEEDBACK”)**

El retorno es un chirrido de tono alto o como una vibración. Hable con su audiólogo en caso de que tenga problemas de retorno. Algunas causas de retorno pueden ser las siguientes:

- Un molde auricular que no se insertó completamente en el oído de su hijo.
- Un molde auricular que no encaja bien o que quedó demasiado chico para su hijo.
- Un molde auricular, tubo o gancho que está dañado.
- Un sombrero o manta que cubre el audífono y micrófono (el retorno se detendrá cuando quite el sombrero o manta).
- Un audífono dañado.
- Un molde auricular o un conducto auditivo bloqueado por cera o descarga por una infección del oído.

### **PARTES IRRITADAS**

Algunas veces, los moldes auriculares tienen áreas desparejas que podrían ocasionar enrojecimiento o irritación en alguna parte del oído de su hijo. Si esto sucede, su audiólogo puede limar el molde auricular para suavizarlo. Revise si los oídos de su hijo están irritados cuando tenga nuevos moldes auriculares. Una irritación puede ser la razón por la cual su hijo no quiere utilizar los audífonos.

### **INFECCIONES EN LOS OÍDOS**

Si su hijo tiene una infección en el oído es probable que no quiera utilizar los audífonos porque le duelen los oídos. Si piensa que su hijo tiene una infección en el oído, asegúrese de hablar con su médico o audiólogo. Podrían recomendar que su hijo no utilice los audífonos hasta que desaparezca la infección. Si los oídos del niño están drenando activamente, saque los audífonos hasta que desaparezca la infección de los oídos.

### **SOBRE-AMPLIFICACIÓN**

La sobre-amplificación significa que un audífono tiene el volumen demasiado alto. Su audiólogo podría utilizar una técnica denominada “mediciones reales del oído” para determinar las configuraciones apropiadas para su hijo. Si el niño se saca los audífonos de los oídos repetidamente o parpadea más de lo normal cuando tiene puestos los audífonos, puede ser que éstos tengan el volumen demasiado alto. Los sonidos altos deberían ser altos con los audífonos, pero no deberían causar incomodidad a su hijo. Hable con el audiólogo de su hijo si piensa que los sonidos están siendo sobre-amplificados.

# Implantes cocleares, sistemas FM y otros dispositivos de asistencia auditiva

## IMPLANTES COCLEARES

*En la imagen: Daxx (oliendo el tulipán) tiene un implante coclear con un procesador de sonido a nivel del oído con diseño de una cebra.*



Quizás haya escuchado o leído acerca de los implantes cocleares. Si usted está interesado en un implante coclear para su hijo, hable con su audiólogo u otorrinolaringólogo (especialista en garganta nariz y oído). Ellos le pueden decir si un implante coclear sería beneficioso. También le pueden ayudar a encontrar un programa de implantes cocleares pediátricos cerca de usted. Aquí hay algunos datos

acerca de los implantes cocleares:

- Los implantes cocleares son para niños con una pérdida de audición grave a profunda.
- Un implante coclear se coloca quirúrgicamente en el oído interno.
- No todos los niños pueden someterse a un implante coclear.
- El implante no soluciona la pérdida de audición.
- El implante pasa por alto el sendero auditivo normal (oído externo, oído medio, oído interno). También estimula el nervio auditivo directamente. El cerebro, entonces aprende a interpretar esta estimulación eléctrica como habla.
- Con la terapia adecuada de seguimiento, un implante coclear puede ayudar a los niños con pérdida de audición grave a profunda a desarrollar mejores habilidades de habla y lenguaje.
- Un implante coclear “sintetiza” la audición de sonidos. Su hijo deberá ser entrenado para aprender a darle significado a los sonidos. Esto se denomina *habilitación auditiva*.
- Las pautas federales indican que un niño con una pérdida audición profunda debe tener como mínimo 12 meses de edad en el momento de la cirugía. Sin embargo, es importante comenzar el proceso de candidatura para implante coclear con anticipación.
- Con la implantación existe el riesgo de perder parte o toda la audición residual del oído implantado. Esto es algo que vale la pena discutir con su audiólogo y el cirujano.

## SISTEMAS FM

Los sistemas FM aumentan el volumen del habla sin aumentar el volumen de los ruidos de fondo. Esto le permite a su hijo escuchar mejor la voz la persona que le está hablando. Este sistema es realmente útil en lugares con mucho ruido de fondo, como la escuela o el patio de juegos. Si piensa que un sistema FM sería útil para su hijo, hable con su audiólogo. Aquí hay algunos datos acerca de los sistemas FM:

- Una persona (el padre, la madre, el terapeuta o docente) utiliza un micrófono y transmisor.
- Su hijo utiliza un receptor.
- El micrófono detecta la voz de la persona que habla.
- Los sonidos del habla se envían a los oídos de su hijo por medio de ondas de radio.
- Los sistemas FM se pueden utilizar independientemente, con audífonos o con implantes cocleares.
- Los sistemas FM son útiles en el aula o en el hogar.
- Los sistemas FM se utilizan cuando usted desea que su hijo pueda escuchar la persona que habla por sobre el ruido de fondo.



# OTROS DISPOSITIVOS DE AUDICIÓN

## SUBTITULADO PARA PERSONAS CON PÉRDIDA DE AUDICIÓN

Este dispositivo se puede conectar a un televisor o puede estar incluido en el televisor. Provee texto escrito de las palabras habladas en la parte inferior de la pantalla del televisor.

## TTY

TTY significa teletipo. También puede denominarse TDD (aparato de telecomunicación para sordos). Un TTY le permite una persona con pérdida de audición utilizar un teléfono mecanografiando en vez de hablando. Una persona que utilice TTY puede llamar a otro usuario de TTY directamente o utilizar un servicio de retransmisión para llamar a alguien que no tiene TTY.

## AMPLIFICADOR DE TELÉFONO

Este dispositivo aumenta el volumen de la señal del teléfono. Puede utilizarse con o sin un audífono.

## DISPOSITIVOS DE ALERTA

Estos dispositivos pueden ayudar a alertar a su hijo sobre sonidos como el timbre o el repicar del teléfono. Pueden tener una señal visual, como una luz que se prende y se apaga, o una señal táctil, como un receptor de bolsillo que vibra. Algunos de los dispositivos más comunes que se utilizan son relojes de alarma, alarmas de incendio, aldabas (argollas en las puertas), vibradores de cama y luces destellantes para los teléfonos.

## VÍDEOTELÉFONOS

Los videoteléfonos están a disposición para su hogar a diferentes precios. La nueva tecnología también está brindando aplicaciones para teléfonos celulares de chat por vídeo gratuitas y económicas y software para computadoras. Estas son excelentes herramientas para niños y adultos, con o sin pérdida de audición.



En la imagen:  
Daxx (sentado en la barra de  
desayunar) tiene un implante  
coclear y Hadlie tiene un  
audífono. (Consulte “*Un viaje  
gratificante*” para leer la historia)

# ***La familia Boling; ¡con mucho amor!***

## ***por la familia Boling***

Nuestra familia llama la atención a donde quiera que vaya, las personas hacen tomas dobles y comienzan a contar de nuevo...

Tenemos nueve hijos, sin mellizos, de cuatro meses a diez años de edad. Jonathan es nuestro único hijo adoptado y su historia comienza diferente a la de la mayoría de los demás. Nació en la provincia Fujian, en China. Fue abandonado en la parada del autobús cuando tenía ocho meses de edad. Un oficial de policía lo llevó al orfanato local donde vivió el siguiente año de vida. En el orfanato, se lo sometió a rigurosos estudios para determinar por qué había sido abandonado por sus padres. Los estudios revelaron una pérdida de audición bilateral completa. Incluso realizaron un ABR con sedantes (poco común allí) para confirmar los resultados.

Habíamos estado intentando adoptar un niño de China durante tres años y estábamos en la "lista de espera" que parecía alargarse, en lugar de acortarse, cuando nos encontramos con su nombre y fotografía en una lista enviada por nuestra agencia de adopción. Nos tomó solo un día decidir que "era el indicado". Sabíamos algo de lenguaje de señas y estábamos felices y dispuestos a aprender más si lo necesitábamos. Los niños también sabían algo de lenguaje de señas y también estaban emocionados por esta nueva adición a nuestra creciente familia. Luego, Jonathan pasó los siguientes 11 meses en un hogar sustituto mientras realizábamos lentamente el resto de los trámites involucrados en una adopción china.

Cuando lo llevamos a casa con dos años y medio de edad, no había tenido ningún tipo de entrenamiento en lenguaje de señas, pero utilizaba sus propios gestos. Estábamos seguros de que escuchaba algo porque respondía tan bien a todo su alrededor. Nadie hubiera imaginado que tenía algún problema luego de observarlo en cualquier entorno. Jugaba bien con sus nuevos hermanos (el más cercano a su edad es Steven, quien es solo tres meses y medio más pequeño) y se adaptó bien a los otros niños y adultos. Nos sorprendimos cuando el ABR que se le realizó un mes después de llegar a casa, dio como resultado que era totalmente sordo. Al mismo tiempo; sin embargo, se nos dijo que era un excelente candidato para implantes cocleares. Inmediatamente supimos que ese era el camino a seguir. Podíamos complementar con lenguaje de señas a medida que avanzábamos, pero darle la capacidad de escuchar fue un regalo que no podíamos ignorar. Realmente nos sentimos estimulados en todo el proceso. El Señor estaba orientando nuestros pasos como familia en este nuevo mundo.

Todo fue un torbellino luego del diagnóstico inicial, a mediados de octubre, con citas con el audiólogo, una resonancia magnética e intentando deducir cuánto iba a cubrir el seguro. Se le realizó el implante a mediados de diciembre (solo una semana antes de que obtuviéramos finalmente la confirmación de que nuestra compañía de seguros lo cubriría en alguna medida). Al final, nuestro seguro principal cubrió el 97% del costo total, lo que fue una bendición milagrosa. En enero activamos los dos implantes. Al principio estaba abrumado y lloraba, pero luego de unas horas estaba feliz de poder conservarlos. Esa noche, ya eran parte de él y solo quería que se los sacaran cuando debía ir a dormir.

Han pasado siete meses desde que comenzó a "escuchar" y tiene casi tres años y medio de edad. El progreso, en un principio, nos parecía lento, aunque nuestros audiólogo y terapeuta del habla nos decían que le estaba yendo muy bien. Fuimos a ver al audiólogo todas las semanas durante el primer mes, luego cada dos semanas durante un par de meses, y después, una vez por mes, y ahora, una vez cada varios meses. Le damos clases en casa y nuestro terapeuta del habla visita nuestra casa una vez por mes para estimularnos y aconsejarnos. Gran parte de su progreso se puede atribuir directamente a la cantidad de hermanos constantemente hablándole y estando a su alrededor. Está en un grupo de cuatro de nuestros hijos que tienen un total de dos años y medio de diferencia, por lo que tiene una interacción verbal constante con sus "pares". Ahora puede decir frases de dos palabras como

“ya terminé”, “mi turno”, “más agua” y “por favor”. Está aprendiendo cosas relacionadas a su vida y a la vida cotidiana como “agarra bebé” y “pañal sucio” (tiene una hermana de cuatro meses de edad). Hizo su primera pregunta hace unos pocos días, dijo: “¿Hora de orar?”, cuando nos estábamos arrodillados juntos. Está aprendiendo los colores, los números, las letras y los nombres de sus hermanos. Tiene un gran deseo de aprender a leer, por lo que estamos seguros de que pronto lo logrará. Es el niño más visual que hayamos visto JAMÁS. Podía leer los labios cuando lo conocimos, para descifrar lo que decía la gente. Aún observa las bocas cuando se le habla, pero cuando nos sentamos con él y leemos un libro y está mirando hacia otro lado, copia los sonidos de las palabras que escucha sin ver cómo se forman.

La gente siente mucha curiosidad acerca de los “dispositivos” que utiliza, especialmente debido a que están en una vincha. Sus orejas eran tan flexibles que no había forma de que sostuvieran nada. Por lo que su abuela diseñó una vincha en la que se encajan los dispositivos cocleares y esta funciona de maravilla. Las personas son muy amables cuando preguntan acerca de ellos, incluso los niños, y estamos encantados de enseñar y educar a otros acerca de esta maravillosa tecnología. Tener un hijo sordo, antes de los implantes, solo fue difícil cuando debía dejar de hacer algo y teníamos que atravesar la habitación corriendo para detenerlo o atravesar el patio para agarrarlo porque no podía escucharnos. Además de ello, era un niño de dos años inteligente, activo y “normal”. Ahora, con los implantes, se detiene cuando se le pide que lo haga (tanto como cualquier niño de tres años) y gira con una sonrisa cuando escucha su nombre. Aún tenemos un largo camino por delante y sabemos que habrá baches en el camino, pero toda nuestra familia fue bendecida con la presencia de Jonathan. Los otros niños no lo consideran “diferente”, debido a sus dispositivos, más que a su hermana mayor (nueve años), que ha utilizado anteojos desde que tiene cinco años. Esperamos el futuro con gran esperanza y emoción y deseamos lo mismo para todos aquellos que tengan un hijo sordo o con pérdida de audición. Hay muchos recursos disponibles ahora para ayudar a aquellos a los que se les diagnosticó pérdida de audición.



# ASISTENCIA FINANCIERA

## *Elegir un plan de salud que funcione*

La mayoría de las personas no tienen muchas opciones en cuanto a su plan de atención médica. Si tiene cobertura de atención médica, es muy frustrante enterarse de que su plan no cubre lo que su familia necesita. Para las personas que son sordas o tienen pérdida de audición, esto muchas veces significa que los costos de los audífonos, los implantes cocleares y demás equipo médico y servicios no están cubiertos por el plan de atención médica.

## *Cobertura de tecnología y procedimientos relacionados con la audición*

Lograr que su plan de atención médica pague implantes cocleares o audífonos, puede ser un desafío. Esto es común, pero no debe rendirse. Algunos planes de atención médica cubren el costo total de los audífonos y los implantes cocleares, mientras que otros no cubren absolutamente nada. En el medio, algunos planes cubren una parte de los costos. Por ejemplo, un plan puede cubrir hasta \$1000 por audífono, cada dos años.

¿Está intentando que le cubran los costos de los implantes cocleares? Quizás deba instruir a su plan de atención médica acerca de dos cosas:

- En qué sentido los implantes cocleares son diferentes de los audífonos.
- Por qué los implantes cocleares son "médicamente necesarios" para algunas personas.

Si su plan de atención médica no cubre los audífonos, pregunte si tienen una opción para una prima adicional. Algunos planes cobran sólo \$ 0.50 extra por mes para ofrecer la cobertura de un plan familiar.

Si usted obtiene beneficios de atención médica mediante su trabajo, intente trabajar con el administrador de beneficios de su empleador, en lugar de tratar directamente con su plan de atención médica. Su administrador de beneficios puede ser un recurso muy útil para estos asuntos. El consultorio de su médico quizás también esté dispuesto a ayudarlo a trabajar con su plan de atención médica.

Por último, probablemente su familia califique para asistencia adicional mediante los fondos de la Parte C de la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA). IDEA es una ley federal que incluye servicios de intervención temprana para bebés y niños pequeños elegibles menores de tres años. En Washington, el sistema de Parte C se denomina programa de Apoyo Temprano para Bebés y Niños Pequeños (Early Support for Infants and Toddlers, (ESIT)). Pregunte a su Coordinador de Recursos Familiares (FRC) si puede recibir ayuda para comprar la tecnología de asistencia mediante el programa de fondos de la Parte C de IDEA. Existen reglas estrictas para recibir estos fondos.





# ABOGANDO POR SUS DERECHOS

*Intentar asegurarse de que su hijo reciba los servicios y la educación que se merece, por momentos puede parecer una lucha. Recuerde que no está solo. Hay muchas personas que le ayudarán a encontrar los servicios y las oportunidades que su hijo necesita para triunfar.*

## *La ley y sus derechos*

Hay leyes que garantizan ciertos derechos para usted y su hijo. El Departamento de Aprendizaje Temprano (DEL) del Estado de Washington tiene folletos que pueden ayudarle a comprender mejor nuestras leyes estatales y federales. A continuación, encontrará algunos resúmenes de los folletos.

Si tiene más dudas, hable con su Coordinador de Recursos Familiares (FRC). [¿Aún no se comunicó con su FRC? Averigüe cómo hacerlo en nuestra sección de Recursos.](#)

### ***RUEDA DE PRESELECCIÓN DESDE EL NACIMIENTO A LOS SEIS AÑOS***

Esta rueda ayudará a los padres a aprender acerca del desarrollo apropiado para la edad del niño en cuanto a visión, audición y desarrollo desde el nacimiento hasta los seis años de edad.

### ***INFANTES Y NIÑOS PEQUEÑOS SORDOS O CON PÉRDIDA DE AUDICIÓN***

Este folleto le ayudará a encontrar respuestas a algunas de sus primeras preguntas. Le informa dónde debe comenzar a buscar respuestas, intervenciones y opciones de tratamiento y los métodos de comunicación.

### ***UNA GUÍA FAMILIAR DE LOS SERVICIOS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA EN EL ESTADO DE WASHINGTON***

Este folleto contiene información acerca de los servicios para los niños recién nacidos hasta los tres años de edad. Encontrará información acerca de la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA), los servicios de intervención temprana del Estado de Washington y cómo crear un Plan de Servicio Familiar Individualizado (IFSP).

### ***TRANSICIÓN AL SIGUIENTE PASO: ¿QUÉ SUCEDE CUANDO MI HIJO CUMPLE TRES AÑOS?***

La intervención temprana finaliza cuando su hijo cumple tres años de edad. Este folleto responderá preguntas acerca de lo que sucede a medida que su hijo se acerca a los tres años y deja de recibir los servicios de intervención temprana. También incluye consejos para hacer un plan de transición sin complicaciones y un Programa Individualizado de Educación (IEP).

## *Sus responsabilidades como padre*

Tanto usted como su hijo tienen derechos. A continuación, encontrará algunas sugerencias para asegurarse de que los derechos de su hijo se respeten y se protejan.

### **APRENDA TANTO COMO PUEDA ACERCA DE SUS DERECHOS Y LOS DE SU HIJO**

Conocer sus derechos conforme la ley federal, le permitirá asegurarse de que la escuela de su hijo los esté respetando sus derechos. Si tiene alguna pregunta acerca de sus derechos como padre, pregúntele al Coordinador de Recursos Familiares (FRC), escuela o agencia educadora.

### **COLABORE CON EL PREESCOLAR, LA ESCUELA O LA AGENCIA EDUCADORA DE SU HIJO**

Usted conoce a su hijo más que cualquier otra persona, lo que lo convierte en un miembro clave del equipo educativo de su hijo. Trabaje en colaboración con la escuela de su hijo. Su aporte es un recurso importante para los maestros y otros profesionales que trabajan con su niño.

### **COMPRENDA EL PROGRAMA EN EL IFSP O IEP DE SU HIJO**

Pregunte hasta estar seguro de haber comprendido. No firme el IFSP ni el IEP hasta que lo comprendió en su totalidad.

### **HAGA UN SEGUIMIENTO DEL PROGRESO DE SU HIJO**

Si cree que su hijo no está progresando tanto como usted piensa que debería, hable con su profesor o proveedores de salud. Tiene derecho a solicitar una revisión del programa educativo de su hijo en cualquier momento.

### **LLEVE REGISTROS**

Cada año, tenga un cuaderno para escribir preguntas o comentarios acerca del progreso de su hijo o su programa educativo. Tome notas cada vez que se encuentre con personal, hable por teléfono y envíe notas a docentes u otros miembros de personal. Escriba fechas, horas, lo que sucedió y los nombres de las personas involucradas. Estas notas pueden ser un recordatorio útil para usted y para los maestros de su hijo en la siguiente reunión de planificación del IEP.

Esta carpeta es el lugar perfecto para guardar notas. Hemos incluido unas cuantas páginas para escribir notas en nuestra sección *Cómo mantenerse organizado*. Si es necesario, agregue páginas extra o un cuaderno de espiral para sus notas. Mantenerse organizado y sentirse preparado es una excelente manera de reducir el estrés antes, durante y después de las citas o las reuniones de su hijo.

### **HABLE CON LA ESCUELA O LA AGENCIA DE SU HIJO CUANDO TENGA ALGUNA PREOCUPACIÓN**

Es importante que informe a los maestros, los terapeutas y otros profesionales de su hijo acerca de sus sentimientos y sus preocupaciones. Compartir esta información es una parte importante de crear un programa que ayude a su hijo a triunfar.



# ***La historia de Olivia***

## **por Bryan y Heather Milliren**

Era una brillante tarde soleada de primavera y nos dirigimos con entusiasmo al centro universitario de la audición para recibir la noticia tan esperada. Ahora nos damos cuenta lo poco preparados que estábamos para lo que íbamos a escuchar. Olivia era nuestra única hija, de apenas 16 meses de edad. Al igual que con todos los padres primerizos, Olivia ocupaba el centro de nuestros pensamientos y preocupaciones. Había sido un año antes cuando asistimos jubilosamente al gran desfile de primavera de nuestra ciudad. Olivia, tenía entonces cinco meses de edad y estaba sentada en su silla de paseo viendo los coches, los payasos y a la gente comiendo algodón de azúcar. A lo lejos un camión de bomberos se acercaba, deleitando a los niños pequeños y sorprendiendo a los bebés. Al pasar junto a nosotros, el camión de bomberos hizo rugir el claxon. Mientras otros bebés miraron con asombro o lloraron, Olivia permaneció sentada jugando con su juguete sin siquiera notarlo. Extrañamente, hacía muy poco habíamos visto una escena similar en la película “Mr. Holland’s Opus” (Profesor Holland). Por supuesto, esta situación produjo muchas interrogantes y visitas al doctor. Un año más tarde y cansados de demoras, derivaciones médicas y reiteradas visitas al médico, nos presentamos en el centro de audición en busca de una respuesta. ¿Qué respuesta?, no teníamos ni idea. Pero, cuando el médico dijo que Olivia tenía una “pérdida de audición grave a profunda en ambos oídos”, nos quedamos perplejos y confundidos. Nos retiramos en silencio. Las lágrimas llegaron poco después. La congoja se adueñó de nosotros como también la abrumadora sensación de “¿qué hacer ahora?”

Casi siete años han pasado y qué aventura ha sido. Esos primeros días de tristeza e incertidumbre se han llenado de alegría y gratitud. Desde un principio, supimos que debíamos recuperar el tiempo perdido, casi 17 meses. Nos inscribimos en todas y cada una de las intervenciones tempranas posibles: habilitación auditiva, grupos de juego para recién nacidos hasta los tres años, terapia del habla, etc. Comenzamos a trabajar con un audiólogo para adaptarle a Olivia audífonos digitales y nos inscribimos en una clase de lenguaje de señas. Olivia soportó pacientemente su nuevo régimen de cinco a siete citas por semana. Casi inmediatamente observamos resultados dramáticos: ¡el lenguaje de Olivia explotó! Incluso impresionó al terapeuta, aprendiendo diez nuevos signos en menos de cinco minutos. Olivia estaba lista para aprender y nos necesitaba para que lo hagamos junto a ella. Esta resultó ser la mejor terapia para nosotros.

El uso de audífonos por parte de Olivia cambió drásticamente con el tiempo. El objetivo inicial del audiólogo era que Olivia usara sus audífonos durante 10 minutos, tres veces por día. ¡Teníamos suerte si los usaba 10 segundos! Después de vivir 17 meses en el silencio absoluto sin audífonos, Olivia no quería cooperar. Insistimos y poco a poco llegó a usarlos 10 minutos, luego 15, 30 y una hora. Tuvimos retrocesos a causa de enfermedad, etc., pero igualmente insistimos. Sí, algunas veces fue desalentador, pero después de varios meses Olivia usaba los audífonos la mayor parte del tiempo. Nuestro objetivo era y sigue siendo estimular las terminaciones nerviosas de Olivia y ayudarla a captar la mayor cantidad de sonidos a través de su audición residual. Sabemos que algún día ella puede optar por no usarlos, pero hasta ese momento, tratamos de exponerla al sonido a través de los audífonos.

La capacidad de Olivia para el lenguaje de señas también se desarrolló rápidamente en sus nuevas clases. Ahora, por supuesto, ella usa las señas más rápido y con más precisión que nosotros. Con frecuencia nos enseña nuevas señas con una sonrisa alegre. Es asombroso cómo Olivia se ha adaptado al lenguaje de señas americano, inglés de señas exactas o Pigeon. Olivia aprendió a leer los labios temprano, y la primera palabra que entendió fue “palomitas”. También se esfuerza por usar el lenguaje hablado. Rara vez deja que otras personas se den cuenta de su dificultad para escuchar sonidos de baja frecuencia como “s”, “f” y “th.” Con frecuencia recibimos elogios por lo bien que habla, pero Olivia se merece todo el crédito. Ella



realmente realiza todo el esfuerzo. Estamos muy agradecidos a sus terapeutas y educadores tan flexibles y excepcionalmente capacitados.

La pérdida de audición de Olivia ha abierto un nuevo mundo para toda la familia. Estamos aprendiendo un nuevo idioma, relacionándonos con gente que nunca habiérámos conocido y a escuchar no solo con nuestros oídos, sino con los ojos y el corazón también. No siempre ha sido sencillo y, en ocasiones, pasamos momentos difíciles. Al darnos cuenta de que nuestra pequeña comunidad rural tenía pocas oportunidades de educación adecuada para Olivia, nos mudamos para apoyarla con un programa educativo para personas sordas y con pérdida de audición. Esto significó abandonar nuestra primera casa, nuestra familia de la iglesia y un viaje largo al trabajo. Significó establecernos en otro condado y tratar de encontrar la manera de llegar y conectarnos con nuestra comunidad local de necesidades especiales. En el camino, hemos encontrado un gran apoyo. Nuestra familia y muchos en nuestra familia de la iglesia han tomado clases de lenguaje de señas para comunicarse con Olivia. Hemos encontrado un gran amor y apoyo a medida que aprendemos los desafíos únicos de no solo criar a una niña con pérdida auditiva, sino también a sus hermanos menores. A cambio, ofrecemos nuestro apoyo y aliento a los padres que crían a niños con pérdida de audición u otra necesidad especial.

Hemos recorrido un largo camino en estos casi siete años. Nos ayudó mucho la llamada telefónica de nuestra coordinadora local del programa Padre a Padre en los primeros días después de aquel diagnóstico en la primavera. En nuestro dolor, escuchamos su relato sobre las decisiones que tuvo que tomar acerca de su propia hija con pérdida de audición. La frase que más nos iluminó aquel día soleado de mayo fue: "Si toman una decisión que no funciona para su familia, ¡cámbienla!" Y lo hemos hecho. Teníamos que descubrir por nosotros mismos qué audífonos escoger, qué método de comunicación adoptar, qué preescolar elegir, qué médico seleccionar para Olivia y nuestra familia. Esas decisiones dieron lugar a otras decisiones, como mudarnos a una comunidad diferente, seleccionar el mejor programa escolar y abocarnos al plan educativo de Olivia. Hemos cometido errores, pero también hemos tenido muchos éxitos y gratificación. Aunque en un principio queríamos "arreglar" la audición de Olivia y recuperar los primeros 17 meses de silencio, ahora agradecemos haber elegido la vida que tenemos. Y es una vida donde no todas las preguntas tienen respuesta, el futuro sigue siendo incierto, pero la aventura es grande y el potencial de crecimiento es enorme.



## RECURSOS

**NOTA: La inclusión de cualquier recurso, servicio o sitio web no implica el apoyo por parte del Programa de Detección Temprana de la Pérdida de Audición, Diagnóstico e Intervención del Departamento de Salud del Estado de Washington (EHDDI). Busque consejo por parte del proveedor de atención médica de su hijo antes de actuar o depender de cualquier información de estos recursos.**

En esta sección encontrará detalles acerca de:

- Cómo ponerse en contacto con su Coordinador de Recursos Familiares (FRC).
- Programas de Intervención Temprana que se especializan en el trabajo con niños con pérdida de audición y sus familias.
- Organizaciones y sitios web útiles.
- Escuelas para niños con pérdida de audición.
- Términos comunes y definiciones.
- Audiólogos que estudian y tratan a infantes y niños pequeños con pérdida de audición.

### *Cómo ponerse en contacto con su Coordinador de Recursos Familiares*

Uno de los primeros pasos para ayudar a su hijo es comunicarse con su Coordinador de Recursos Familiares, generalmente conocido como su FRC. Él le ayudará a su familia a obtener los servicios de intervención temprana que su hijo necesita.

Comuníquese con su FRC lo antes posible. Si no tiene un Coordinador de Recursos Familiares (FRC), llame a la "Línea Directa de Salud Familiar" al: 1-800-322-2588 (TTY: 1-800-833-6384). Se le dará la información necesaria para ponerse en contacto con el FRC principal de su área.

Para obtener más información acerca del Programa de Apoyo Temprano para Bebés y Niños Pequeños (ESIT), visite su sitio web en: <http://www.del.wa.gov/development/esit/Default.aspx>.

### *Programas de Intervención Temprana que se especializan en la pérdida de audición*

Los programas de intervención temprana que se incluyen a continuación se especializan en el trabajo con niños que son sordos o tienen pérdida de audición, y sus familias. El personal del programa está especialmente capacitado para trabajar con niños con pérdida de audición. Su FRC también podrá ayudarle a contactar recursos cerca de su hogar.

# ***El pasillo; el viaje de una familia***

## por Christine Griffin

Quizás haya escuchado el dicho: “Cuando una puerta se cierra, se abre otra”, pero nadie nos habló del pasillo. En esta instancia, el pasillo representa un viaje, un viaje que comienza desde el primer momento en que a un padre o a un miembro de la familia se le dice que su hijo tiene pérdida de audición o es sordo.

Cuando se les diagnosticó hace diez años a nuestros dos hijos, nos tomó por sorpresa. No sabíamos qué hacer, después de todo, nadie en nuestra familia tenía pérdida de audición. Entonces, para obtener más información hablé con casi todo el mundo que me crucé en el camino; realmente fue así, en el parque, en el supermercado, por teléfono, en todas partes. Lo que pronto descubrí es que no había muchas personas que tuvieran información específica para brindar apoyo a padres y a un niño con pérdida de audición. Encontrar una “puerta principal” para acceder a los servicios fue casi imposible en nuestra área, especialmente porque yo no sabía qué preguntar. Tal como estaba la situación, apenas podía recordar lo que me recitó el audiólogo en nuestra cita: “Pérdida de audición neurosensorial bilateral.” ¿Qué?

Cuando finalmente tuve mi primera conversación con otro padre me puse muy contento y, aunque nuestras experiencias eran diferentes, me dijo: “Sé el mejor defensor de tu hijo y confía en tus instintos”.

Poco después me presentaron un programa de apoyo para padres que estaba incluido en un centro de intervención temprana local, a donde asistía nuestra hija. Aquí fue donde finalmente me pude expresar con otros padres, aprender acerca de los recursos y, lo más importante, me sentí escuchado y comprendido por primera vez en muchos meses. Ya no me sentía aislado, pronto me sentí aceptado y validado por otros padres, lo que me permitió hacer lo necesario para ayudar a nuestros hijos.

Pronto aprendimos que el éxito de nuestros hijos estaba en nuestras manos como padres involucrados. Sin embargo, recibir nueva información en un período muy corto de tiempo, sin descuidar otras partes de nuestras vidas también, fue algo muy estresante para mi marido y para mí. En el documental de PBS, “El estrés: retrato de un asesino” (Stress-A Portrait of a Killer), se estudió a padres de niños con discapacidades y se determinó que eran unos de los seres más estresados del planeta. Se determinó que con largos períodos y altos niveles de estrés, los extremos de la cadena de ADN se deshilachan y comienzan a desenrollarse, lo que reduce cinco años por cada año de vida de estos padres. Por suerte, hay una cura natural para el ADN, que consiste en el apoyo de los padres entre sí. Creemos que el apoyo entre padres no es un buen gesto, es una necesidad.

Por lo tanto, si puedo ofrecerle algo en este día, sería comunicarme con otros y pedir ayuda o aclaración cuando la necesite. No interrumpa la comunicación: tan solo debe inscribirse para recibir un boletín informativo o para recibir notificaciones por correo. Hay mucha esperanza para su hijo, la dicha será muy superior a los desafíos y el pasillo es un lugar para aprender y crecer.



# ORGANIZACIONES ÚTILES EN EL ESTADO DE WASHINGTON

Hay muchos recursos locales y nacionales para ayudarle. Mencionamos solo algunos de los recursos disponibles. Su audiólogo o Coordinador de Recursos Familiares (FRC) también puede ayudarle a encontrar más recursos y programas que se adapten a sus necesidades.

## **FAMILY CONVERSATIONS**

2525 220th Street SE, Ste 100

Bothell, WA 98021

(425) 482-4185 (voz)

**Correo electrónico:** Family\_Conversations@seattlechildrens.org

**Sitio Web:** <http://www.seattlechildrens.org/clinics-programs/audiology/>

*Family Conversations es para niños menores de tres años y sus familias en el oeste de Washington. Brindan instrucción en el hogar y especializada para padres, desarrollo del lenguaje de apoyo mediante la audición, el habla y las señas. Entre las actividades se pueden mencionar los grupos de juegos semanales, educación para padres y grupos informales de apoyo para toda la familia, incluso la familia extensa.*

## **GUIDE BY YOUR SIDE™**

2001 H Street

Bellingham, WA 98225

(425) 268-7087 (voz)

**Correo electrónico:** [GBYS@WAhandsandvoices.org](mailto:GBYS@WAhandsandvoices.org)

**Sitio web:** [www.wahandsandvoices.org](http://www.wahandsandvoices.org)

*Guide By Your Side fue creado por Hands & Voices. Sus "Guías de padres" son todos padres de niños con pérdida de audición. Los guías de padres capacitados brindan información objetiva acerca de las opciones de comunicación, ayudan a las familias a desenvolverse en los sistemas, vinculan a familias con recursos locales y nacionales de padres a padres y ayudan a los padres a representar a sus hijos en los entornos de la atención médica y la escuela. Pero lo más importante es que GBYS alienta a las familias ofreciendo esperanza y las herramientas para hacer realidad los sueños que tienen para sus hijos.*

## **HEARING SPEECH AND DEAFNESS CENTER, NORTH SOUND**

Family Program

Crown Plaza Building

114 West Magnolia Street, Suite 106

Bellingham, WA 98225

(360) 647-0910 o 1-866-647-0910 (voz) / (360) 647-8508 o 1-877-647-8508 (TTY)

(360) 255-7166 (videoteléfono)

**Correo electrónico:** [bellingham@hsrc.org](mailto:bellingham@hsrc.org)

**Sitio Web:** [www.HSRC.org](http://www.HSRC.org)

*El programa familiar del centro Hearing Speech and Deafness Center, North Sound, ofrece servicios para familias con hijos sordos o con pérdida de audición en los condados de Whatcom, Skagit, San Juan y Island. Brindan un enfoque bilingüe y bicultural para satisfacer las necesidades de cada familia, incluso visitas al hogar, grupos de apoyo para padres, propugnación IEP y propugnación general, información y servicios de derivación y clases de Lenguaje de Señas Estadounidense (ASL).*

## **LISTEN AND TALK**

8610 8th Avenue NE

Seattle, WA 98115

(206) 985-6646 (voz)

**Correo electrónico:** [suzanneq@listentalk.org](mailto:suzanneq@listentalk.org)

**Sitio Web:** [www.listentalk.org](http://www.listentalk.org)

*Listen and Talk brinda servicios para niños y familias en todo Washington utilizando la terapia y la educación auditiva verbal. Su objetivo es enseñar a los niños con pérdida de audición a comunicarse y aprender mediante el oído y el lenguaje hablado. Brindan terapia individual a las familias, grupos de apoyo para padres, grupos de juego para los niños y clases mixtas de preescolar y pre jardín de niños. Listen and Talk tiene servicios de audiología en el lugar que apoya el trabajo de un audiólogo clínico del niño. Se brindan servicios de consulta en colaboración con el Centro de Sordera y Pérdida de Audición Infantil del Estado de Washington (CDHL). También se dispone de terapia a distancia, clases y apoyo mediante programas con apoyo tecnológico, como Skype.*

## **PROGRAMA PARA PADRES E INFANTES (PIP) - SEATTLE**

Hearing Speech and Deafness Center

1625 19th Avenue

Seattle, WA 98122

(206) 323-5770 o 1-888-222-5036 (voz) / (206) 388-1275 o 1-800-761-2821 (TTY)

(206) 452-7953 (videoteléfono)

**Correo electrónico:** [seattle@hsrc.org](mailto:seattle@hsrc.org)

**Sitio Web:** [www.HSRC.org](http://www.HSRC.org)

*El programa PIP ofrece servicios concentrados en la familia para niños sordos y con pérdida de audición desde el nacimiento hasta los tres años de edad en los condados de King, Snohomish y Pierce. Brindan un enfoque bilingüe de ASL/inglés para satisfacer las necesidades de cada familia. El programa incluye visitas al hogar, y a la vez incluyen el programa de lectura compartida y las actividades semanales "Noche de familia" que cuentan con el grupo de juegos "Club de Niños" (para niños de PIP y sus hermanos), grupos de apoyo para padres, noches de educación para padres y clases de Lenguaje de Señas Estadounidense (ASL).*

## **PROGRAMA PARA PADRES E INFANTES (PIP) - TACOMA**

Parent Infant Program, Birney Elementary School

1202 South 76th Street

Tacoma, WA 98408

(253) 475-0782 o 1-866-421-5560 (voz) / (253) 474-1748 o 1-866-698-1748 (TTY)

(253) 292-2209 (videoteléfono)

**Correo electrónico:** [tacoma@hxdc.org](mailto:tacoma@hxdc.org)

**Sitio Web:** [www.HSDC.org](http://www.HSDC.org)

*El programa PIP de Tacoma ofrece servicios concentrados en la familia para niños recién nacidos hasta los tres años de edad y sus familias en los condados de Pierce, Grays Harbor, Thurston, Mason y South Kitsap. Los servicios incluyen visitas en el hogar, grupos de juego, grupos para padres y sesiones particulares de terapia de comunicación.*

## **WASHINGTON SCHOOL FOR THE DEAF – FAMILY INFANT & TODDLER PROGRAM**

611 Grand Blvd.

Vancouver, WA 98661

(360) 696-6525 (Voz/TTY) / (800) 613-4228 (Voz/TTY sin cargo)

**Sitio web:** <http://www.wsd.wa.gov/>

*El programa para familias, infantes y niños pequeños ofrece un programa concentrado en la familia para niños y familias que viven en los condados de Chelan, Clark, Cowlitz, Douglas, Grant, Okanogan y Skamania. Brindan apoyo y educación mediante visitas al hogar, grupos de apoyo familiares, grupos de juegos, exposición a diferentes opciones de comunicación y acceso a modelos a seguir de adultos y pares sordos.*

## **WASHINGTON SENSORY DISABILITIES SERVICES (SERVICIOS DE DISCAPACIDADES SENSORIALES DE WASHINGTON (WSDS))**

(425) 917-7827 (Voz/TTY) / (800) 572-7000 (Voz/TTY sin cargo)

**Correo electrónico:** [wds@psed.org](mailto:wds@psed.org)

**Sitio web:** <http://www.wsdsonline.org>

*Los Servicios de Discapacidades Sensoriales de Washington (WSDS) están aquí para ayudar a los niños que son sordos o con pérdida de audición, ciegos o con discapacidad visual o sordos y ciegos, mediante la provisión de entrenamiento y demás apoyos para familias y proveedores de servicios.*

*WSDS ha trabajado en colaboración con el Programa EHDDI del Departamento de Salud del Estado de Washington, Apoyo Temprano para Bebés y Niños Pequeños (ESIT), la Oficina de Servicios para Sordos o con Pérdida de Audición (ODHH) y el Centro a Nivel Estatal Sobre Sordera y Pérdida de Audición (CDHL) para desarrollar un plan estatal para mejorar el acceso a servicios especializados para bebés y niños pequeños con pérdida de audición. Si su familia o su coordinador de recursos familiares tiene problemas para encontrar apoyo concerniente a los recién nacidos hasta los tres años de edad que son sordos o tienen pérdida de audición, comuníquese con WSDS para obtener ayuda.*

## **WASHINGTON STATE CENTER FOR CHILDHOOD DEAFNESS & HEARING LOSS (CDHL)**

611 Grand Blvd.  
Vancouver, WA 98661  
(360) 418-0401 (voz)  
**Sitio web:** [www.wsd.wa.gov](http://www.wsd.wa.gov)

*CDHL colabora con la Oficina del Superintendente de Instrucción Pública (OSPI), los Distritos de Servicios Educativos (ESDs), los distritos escolares locales y otras agencias públicas y privadas para brindar liderazgo a nivel estatal para la coordinación y la entrega de servicios educativos para niños que son sordos, ciegos y sordos y con pérdida de audición, incluyendo toda la variedad de modalidades de comunicación.*

## **WASHINGTON STATE HANDS & VOICES**

PO Box 4022  
Bellevue, WA 98009  
**Correo electrónico:** [info@wahandsandvoices.org](mailto:info@wahandsandvoices.org)  
**Sitio web:** [www.wahandsandvoices.org](http://www.wahandsandvoices.org)

*Hands and Voices está dedicado a apoyar a las familias brindando información objetiva acerca de las opciones de comunicación y acceso a los servicios y la educación. Se esfuerzan por capacitar a los niños sordos, con pérdida de audición y sordos y ciegos en Washington para que cumplan todos sus objetivos futuros.*

## **YAKIMA VALLEY HEARING AND SPEECH CENTER PARENT-INFANT-TODDLER PROGRAM**

Hearing and Speech Center  
303 South 12<sup>th</sup> Avenue  
Yakima, WA 98902  
(509) 453-8248 (voz)  
**Correo electrónico:** [info@hearingandspeechcenter.com](mailto:info@hearingandspeechcenter.com)  
**Sitio Web:** <http://hearingandspeechcenter.com/>

*El Programa para Padres, Bebés y Niños Pequeños (Parent-Infant-Toddler Program) brinda servicio a familias en la región norte y sur del Valle de Yakima, las áreas de Tri-Cities, Ellensburg y Goldendale. La terapia individualizada, consejería y la participación de los padres son clave para el éxito de este programa. Brindan enseñanza del lenguaje hablado, lenguaje de señas, lectura de labios, entrenamiento auditivo y dispositivos de amplificación. También trabajan de cerca con los médicos de su hijo y los distritos escolares para brindar servicios continuos a su familia.*





# ESCUELAS PARA NIÑOS CON PÉRDIDA DE AUDICIÓN

## *Escuela Pública*

Si su hijo es mayor de tres años, póngase en contacto con su distrito escolar local para averiguar cuáles son las opciones que ofrece para niños con pérdida de audición. Por ley, todo niño que tenga pérdida de audición y necesite de servicios tiene derecho a recibir servicios de educación especial.

Quizás, su hijo cumpla con los requisitos para obtener tales servicios, como terapia del habla o un aula especializada para niños con pérdida de audición. Usted colaborará con personal de su distrito escolar para desarrollar un programa individualizado de educación (IEP) para su hijo. Su audiólogo puede brindarle más información y ayudarlo a estudiar sus opciones y otros recursos.

## *Internados*

### **WASHINGTON SCHOOL FOR THE DEAF**

611 Grand Blvd

Vancouver, WA 98661

(360) 696-6525 (Voz/TTY) / 800-613-4228 (Voz/TTY sin cargo)

**Sitio web:** <http://www.wsd.wa.gov/>

La Escuela para Sordos de Washington (WSD) es un internado estatal, localizado en Vancouver, WA. WSD da clases a estudiantes desde preescolar hasta la secundaria. Aquellos estudiantes que vivan a más de 60 minutos del campus de la WSD, pueden vivir en el campus.

## *Escolaridad privada*

### **CEDAR PARK CHRISTIAN SCHOOLS**

(PROGRAMA PARA NIÑOS ENTRE DOS AÑOS Y MEDIO Y CINCO AÑOS DE EDAD Y SUS HERMANOS)

Kayce Aspen, Directora de Servicios de Lenguaje

Lynnwood Campus

425-742-9518

**Sitio web:** <http://www.cpcsschools.com/lynnwood/preschool-childcare/languageservices>



**ESCUCHA Y HABLA** (PROGRAMAS PARA NIÑOS ENTRE 3 Y 5 AÑOS)

8610 8th Avenue NE

Seattle, WA 98115

(206) 985-6646 (voz)

**Correo electrónico:** [suzanneq@listentalk.org](mailto:suzanneq@listentalk.org)

**Sitio Web:** [www.listentalk.org](http://www.listentalk.org)

**NORTHWEST SCHOOL FOR HEARING IMPAIRED CHILDREN** (PROGRAMAS PARA NIÑOS DESDE LOS 3 AÑOS HASTA LA ESCUELA INTERMEDIA)

P.O. Box 31325

Seattle, WA 98103

(206) 364-4605 (voz)

**Sitio Web:** <http://northwestschool.com/>

**SPOKANE HOPE SCHOOL** (PROGRAMA DE EXCELENCIA AUDITIVA Y ORAL)  
(PROGRAMAS PARA RECIÉN NACIDOS HASTA LOS 5 AÑOS)

University Hearing & Speech Clinic

310 N. Riverpoint Blvd, Box V.

Spokane, WA 99202-1675

(509)-828-1379 (voz)

**Sitio Web:** <http://www.oraldeafed.org/schools/hope/index.html>

## ***Un viaje gratificante*** por Natalie Delucchi

Tenemos un hijo de cinco años de edad con un implante coclear y una hija de dos años a la que se le acaba de diagnosticar pérdida de audición progresiva. Ha sido todo un viaje, pero muy gratificante. Nuestro hijo ingresa al jardín de niños local con pruebas que indican que está dos años sobre el nivel de su edad. Antes de su implante, sabía aproximadamente 15 palabras. Nuestro hijo asiste a una escuela oral para sordos que ha cambiado nuestra vida. Nuestra hija comenzará a asistir allí el próximo año. La pérdida de audición es quienes somos y lo que hace que nuestros hijos sean tan especiales y únicos. Nos maravillan día a día y nos han enseñado que nunca debemos dar por sentada la audición, desde escuchar a los pájaros cantar hasta tirar la cadena del retrete. ¡Su discapacidad es una bendición!



## SITIOS WEB

Los siguientes sitios de Internet son buenos recursos para su familia. Esta lista contiene solo unos cuantos de los sitios de Internet disponibles. Muchas familias también utilizan medios sociales para ponerse en contacto con recursos y grupos de apoyo.

*Si no tiene acceso a Internet en el hogar, consulte en su biblioteca local. La mayoría de las bibliotecas ahora ofrecen acceso gratuito a Internet y también brindan capacitación para usar una computadora.*

### *Sitios Web en Español*

#### **APOYO TEMPRANO PARA BEBÉS Y NIÑOS PEQUEÑOS (EARLY SUPPORT FOR INFANTS AND TODDLERS, ESIT)**

<http://www.del.wa.gov/spanish/default.aspx>

*Apoyo temprano para bebés y niños pequeños, ESIT, (antiguamente conocido como el Programa de Intervención Temprana para Bebés y Niños Pequeños (ITEIP),) brinda servicios de intervención temprana para personas elegibles, incluyendo coordinación de recursos familiares, para aquellos niños recién nacidos hasta los 3 años de edad y sus familias. ESIT, parte del Departamento de Aprendizaje Temprano, aplica la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA), Parte C en el Estado de Washington.*

#### **BABYHEARING.ORG**

<http://www.audiciondelbebe.org/portada.asp>

*Babyhearing.org fue desarrollado por un equipo de profesionales compuesto de audiólogos, patólogos del habla y lenguaje, docentes de sordos, genetistas, médicos y padres de niños sordos o con pérdida de audición, en el hospital Boys Town National Research Hospital de Nebraska. Tiene mucha información acerca de los estudios de audición en recién nacidos y pérdida de audición en infantes.*

#### **BEGINNINGS PARA PADRES DE NIÑOS QUE SON SORDOS O CON PÉRDIDA DE AUDICIÓN**

[http://www.ncbegin.org/index\\_s.shtml](http://www.ncbegin.org/index_s.shtml)

*BEGINNINGS se fundó para brindar apoyo emocional y acceso a la información como un recurso central para familias con hijos sordos o con pérdida de audición desde el nacimiento hasta los 21 años. La misión de BEGINNINGS es ayudar a que los padres estén informados, tengan herramientas y reciban el apoyo a medida que toman decisiones acerca de sus hijos.*

## Sitios Web en Inglés

### **ACADEMIA AMERICANA DE PEDIATRÍA (AAP)**

<http://www.aap.org/>

*La AAP es una organización de 60,000 pediatras comprometidos a lograr la salud física, mental y social óptimas y el bienestar para todos los infantes, niños, adolescentes y adultos jóvenes. El sitio web de la AAP contiene información general para padres de niños recién nacidos hasta los 21 años. Este sitio web contiene información acerca de la gran variedad de programas y actividades de la Academia, sus declaraciones de políticas y pautas de prácticas obligaciones y otros recursos de salud infantil.*

### **ASOCIACIÓN ALEXANDER GRAHAM BELL PARA PERSONAS SORDAS Y CON PÉRDIDA DE LA AUDICIÓN (AG BELL)**

<http://www.agbell.org/>

*La Asociación Alexander Graham Bell para Personas Sordas y con Pérdida de Audición (AG Bell) es un recurso de por vida, red de apoyo y defensores en cuanto a escuchar, aprender, hablar y vivir independientemente con pérdida de audición. Por medio de publicaciones, promociones, capacitación, becas y ayuda financiera, AG Bell promueve la utilización del lenguaje hablado y la tecnología de audición. Con más de un siglo de servicio, AG Bell apoya su misión: Defender la independencia por medio de Escuchar y Hablar.*

### **ASOCIACIÓN ESTADOUNIDENSE DE HABLA-LENGUAJE-AUDICIÓN (ASHA)**

<http://www.asha.org>

*ASHA es la asociación profesional, científica y que extiende credenciales para más de 114,000 miembros y afiliados que son patólogos del habla y el lenguaje, audiólogos y científicos del habla, lenguaje y la audición en los Estados Unidos y en el exterior. La misión de ASHA es promover los intereses y brindar la mejor calidad de servicios para los profesionales de la audiología, patología del lenguaje y del habla, así como la ciencia del habla y la audición, y defender los intereses de las personas con discapacidades comunicativas.*

### **ASOCIACIÓN NACIONAL PARA LOS SORDOS (NAD) (NATIONAL ASSOCIATION OF THE DEAF)**

<http://www.nad.org>

*La misión de la Asociación Nacional para los Sordos es promover, proteger y preservar los derechos y la calidad de vida de las personas sordas y con pérdida de audición en los Estados Unidos. Este sitio de Internet brinda información acerca de los derechos legales, aspectos de propugnación, preguntas frecuentes, noticias y promociones.*

### **CENTRO DE LA FACULTAD DE MEDICINA DE HARVARD PARA LA SORDERA HEREDITARIA (HARVARD MEDICAL SCHOOL CENTER FOR HEREDITARY DEAFNESS)**

<http://hearing.harvard.edu/>

*Sitio web del Centro de la Facultad de Medicina de Harvard para la Sordera Hereditaria brinda información sobre la genética de la sordera. Este sitio también tiene vínculos con sus folletos para familias e información acerca de los estudios genéticas de la pérdida de audición y la sordera.*

**CENTRO NACIONAL PARA EL ESTUDIO Y EL MANEJO DE LA AUDICIÓN (NCHAM)  
(NATIONAL CENTER FOR HEARING ASSESSMENT & MANAGEMENT)**

<http://www.infanthearing.org>

*En 1995, el Centro Nacional para el Estudio y el Manejo de la Audición (NCHAM) se estableció en la Universidad Estatal de Utah. NCHAM ayuda a los programas Evaluación Universal de la Audición de Recién Nacidos, basado en hospital, y Detección e Intervención Temprana de la Audición (EHDI), basado en el estado. Su sitio en Internet contiene mucha información acerca de los estudios de audición en recién nacidos y su seguimiento. También incluye un boletín informativo, estadísticas e información de contacto para cada estado.*

**COMUNÍQUESE CON SU HIJO (COMMUNICATE WITH YOUR CHILD)**

<http://communicatewithyourchild.org/>

*El sitio web de Comuníquese con su Hijo puede ayudarle a responder preguntas acerca de la pérdida de audición de su hijo y encontrar recursos en su área.*

**DE PADRE A PADRE (PARENT TO PARENT)**

[http://www.arcwa.org/parent\\_to\\_parent.htm](http://www.arcwa.org/parent_to_parent.htm)

*Una red de apoyo para padres de niños con discapacidades. Los servicios ofrecidos incluyen coordinadores locales de su condado, apoyo emocional para padres de niños con discapacidades, presentaciones a grupos de padres, profesionales y otras organizaciones e información acerca de discapacidades, recursos comunales para el niño y la familia, reuniones de apoyo para padres, capacitación para padres que desean convertirse en un padre voluntario colaborador.*

**DEPARTAMENTO DE SALUD DEL ESTADO DE WASHINGTON (WASHINGTON STATE  
DEPARTMENT OF HEALTH)**

[www.doh.wa.gov/EarlyHearingLoss/Family](http://www.doh.wa.gov/EarlyHearingLoss/Family)

*El Programa de Detección Temprana de la Pérdida de Audición, Diagnóstico e Intervención (EHDDI) es parte del Departamento de Salud del Estado de Washington. Los principales objetivos del programa EHDDI son los de asegurar que todos los infantes nacidos en el Estado de Washington sean estudiados para determinar la pérdida de audición antes de ser dados de alta del hospital o antes de haber cumplido el mes de edad, que sean sometidos a estudios de diagnóstico de audición antes de cumplir los tres meses de edad si es necesario y que sean inscriptos en servicios de intervención temprana antes de cumplidos los seis meses de edad o antes, en caso de que se haya determinado que el infante tiene pérdida de audición.*

**FUNDACIÓN NORTHWEST LIONS PARA LA VISTA Y LA AUDICIÓN (NORTHWEST LIONS  
FOUNDATION FOR SIGHT & HEARING)**

<http://www.nlfoundation.org/hearing>

*La Fundación Northwest Lions para la vista y la audición cuenta con diversos programas para lograr su misión de proteger y restaurar la audición. Estos programas incluyen: Lions Affordable Hearing Aid (Dispositivos de Asistencia Auditiva Asequibles de Lions), Lions Hearing Aid Bank (Banco de Dispositivos de Asistencia Auditiva de Lions), Lions Health Screening Unit (Unidad de Evaluación de la Salud de Lions), Lions Patient Care Program (Programa de Atención al Paciente de Lions) y Lions Special Project Grants (Proyecto de Subsidios Especiales de Lions).*

## **HOSPITAL DE NIÑOS DE SEATTLE (SEATTLE CHILDREN'S HOSPITAL)**

<http://www.seattlechildrens.org/classes-community/community-programs/newborn-hearing-screening/>

*El Hospital de Niños de Seattle está trabajando en sociedad con el Departamento de Salud del Estado de Washington y la Sede en Washington de la Academia Americana de Pediatría para implementar los Programas de Evaluación Universal de la Audición de Recién Nacidos en todo Washington.*

## **MANOS Y VOCES (HANDS & VOICES)**

<http://handsandvoices.org/>

Manos y Voces es una organización sin fines de lucro impulsada por padres que brinda apoyo imparcial a familias con niños sordos o con pérdida de audición. Brindan actividades e información de apoyo acerca de aspectos de la sordera y la pérdida de la audición a padres y profesionales. Estas podrían incluir eventos de promoción, seminarios, propugnación, esfuerzos de cabildeo, funcionamiento en red de los padres y un boletín informativo. Manos y Voces se esfuerza por conectar a familias con recursos de información para que puedan tomar decisiones informadas en cuanto a los asuntos relacionados a la sordera o pérdida de audición.

## **OFICINA PARA PERSONAS SORDAS Y CON IMPEDIMENTOS AUDITIVOS (ODHH) (OFFICE OF THE DEAF AND HARD OF HEARING)**

<http://www1.dshs.wa.gov/hrsa/odhh/>

*ODHH ofrece servicios para personas sordas, con impedimentos auditivos y comunidades de sordos-ciegos en todo el Estado de Washington. Los Centros de Servicio Regionales de ODHH cuentan con personal profesional que trabajan con niños y sus familias para satisfacer sus necesidades de lenguaje, tecnológicas y de comunicación. Estos centros también proporcionan administración de caso, propugnación, talleres, información y servicios de derivación, instrucción y capacitación y servicios de alcance comunitario para los clientes y sus familias.*

## **SERVICIOS DE DISCAPACIDADES SENSORIALES DE WASHINGTON (WSDS) (WASHINGTON SENSORY DISABILITIES SERVICES)**

<http://www.wsdsonline.org/>

*Servicios de Discapacidades Sensoriales de Washington es un proyecto estatal de necesidades financiado por OSPI (Oficina del Superintendente de Instrucción Pública) que brinda información, capacitación, asistencia técnica y recursos a familias y educadores de todo el estado en cuanto a niños y jóvenes con discapacidades sensoriales – estudiantes que son sordos/con pérdida de audición, ciegos/con discapacidad visual o sordos y ciegos.*



# TÉRMINOS Y DEFINICIONES

Con el tiempo, y a medida que la tecnología avanza, los términos y las definiciones utilizados en la pérdida de audición continuarán cambiando. Pregunte a su proveedor acerca de todo término que escuche y que le parezca nuevo o diferente.

**ABR/RESPUESTA AUDITIVA DEL TRONCO ENCEFÁLICO:** Es un estudio no invasivo que mide las respuestas en las ondas cerebrales ante el estímulo auditivo. Este estudio puede indicar si se está detectando o no el sonido, incluso en un bebé. A este estudio también se lo puede denominar BAER, BSEP y BSER.

**ACÚSTICA:** Relativo al sonido, la sensación de audición o la ciencia del sonido. Generalmente se lo utiliza para hacer referencia a la calidad del entorno del sonido.

**AMPLIFICACIÓN MONOAURAL:** Significa utilizar un audífono en lugar de dos.

**AMPLIFICACIÓN:** El uso de audífonos y otros dispositivos electrónicos para aumentar el volumen de un sonido para que se reciba y comprenda con mayor facilidad.

**ASL:** El Lenguaje de señas estadounidense (ASL) es un lenguaje diferente al inglés. No sigue la misma estructura oracional que el inglés. El ASL utiliza el cuerpo, el rostro y las manos para comunicar el lenguaje.

**AUDICIÓN RESIDUAL:** Es la cantidad de audición utilizable que tiene una persona con pérdida de audición.

**AUDÍFONO:** Es un dispositivo electrónico que conduce y amplifica el sonido hasta el oído.

**AUDÍFONOS BIAURICULARES:** Audífonos que se utilizan en ambos oídos.

**AUDIOGRAMA:** Es un gráfico que indica la capacidad de una persona para escuchar diferentes tonos (frecuencia) en diferentes volúmenes (intensidades) de sonido.

**AUDIÓLOGO:** Es un profesional que trata y apoya a las personas con pérdida de audición o trastornos del equilibrio. Los nuevos graduados deben obtener su Doctorado en Audiología. Los audiólogos puede estar certificados por la ASHA, la AAA o la ABA.

**AUDIOMETRÍA DE JUEGO CONDICIONADO (CPA):** En la audiometría de juego, el audiólogo ayuda al niño a comprender las reglas para jugar un juego. Por ejemplo, el niño aprende a colocar un bloque en un recipiente para demostrar que escuchó un sonido. La audiometría de juego generalmente se utiliza cuando el niño tiene al menos 18 meses de edad.

**AUDIOMETRÍA DE REFUERZO VISUAL (VRA):** Es un método utilizado para estudiar la audición en niños pequeños. Por ejemplo, el niño aprende a ver un juguete que se enciende cada vez que escucha un sonido.

**AYUDAS TÁCTILES:** Es un tipo de dispositivo de asistencia para la comunicación que vibra o que emite una señal "táctil" para indicar la presencia de sonidos. Se utiliza en el cuerpo y activa el sentido del tacto para llamar la atención hacia la información que el individuo con pérdida de audición no puede escuchar.



**BILINGÜE / BICULTURAL:** Que pertenece a la cultura que escucha/habla idioma inglés y una cultura de la Comunidad Sorda/ASL.

**COGNITIVA:** Hace referencia a la habilidad para pensar, aprender y recordar.

**COMUNIDAD SORDA:** Es un grupo de personas, tanto sordas como personas que escuchan, que comparten intereses y una herencia en común. En esta comunidad, el lenguaje más común es el Lenguaje de señas estadounidense (ASL). La comunidad Sorda en los Estados Unidos puede tener una amplia variedad de perspectivas sobre los problemas, pero el énfasis es siempre sobre la sordera como un estado positivo del ser.

**CONDUCCIÓN ÓSEA:** Sonido que se recibe a través de los huesos del cráneo.

**CONSEJERÍA GENÉTICA:** Es un profesional de la atención médica con capacitación especial en genética que brinda consejería e información acerca de las posibles causas genéticas o los riesgos de defectos de nacimiento u otros trastornos. En el caso de un niño con pérdida de audición, el consejero genético puede revisar otros problemas de salud que pudieran estar asociados con la pérdida de audición. El consejero también puede discutir la posibilidad de una pérdida de audición progresiva (mayor pérdida con el paso del tiempo) o las posibilidades de la familia de tener otro niño con pérdida de audición.

**CULTURA SORDA:** Una visión de vida manifestada por las costumbres y las convicciones, las creencias, la expresión artística, la comprensión y el lenguaje (ASL) particular de las personas Sordas. Una letra "S" mayúscula generalmente se utiliza en la palabra Sordo cuando se hace referencia a la comunidad o a los aspectos culturales de la sordera.

**CURVA BANANA (ZONA DEL HABLA):** Es el área en un audiograma (gráfico) que muestra el rango de decibeles y frecuencias en los que ocurren la mayoría de los sonidos del habla. Se denomina la "curva banana" debido a la forma del área en el gráfico. El objetivo de utilizar audífonos es amplificar el sonido en esta zona.

**DACTILOLOGÍA:** La dactilología utiliza una serie estandarizada de formas con las manos para formar palabras. Cada letra tiene su propia forma. Generalmente, se utiliza cuando no hay un signo para determinada palabra.

**DECIBEL (dB):** Es la unidad de medición del volumen del sonido. Mientras más decibeles, mayor volumen tendrá el sonido.

**DISPOSITIVOS DE ASISTENCIA PARA LA COMUNICACIÓN:** Son dispositivos y sistemas que están a disposición para ayudar a los sordos y a las personas con pérdida de audición a mejorar la comunicación, adaptarse a su entorno y funcionar de manera más efectiva en la sociedad.

**DISPOSITIVOS DE TELECOMUNICACIONES PARA LOS SORDOS (TDD):** Originalmente, y aún frecuentemente denominados TTY, estos dispositivos electrónicos permiten que las personas con pérdida de audición se comuniquen mediante un sistema telefónico de texto. Este término aparece en los reglamentos y la legislación de la ADA.

**EDAD CRONOLÓGICA/EDAD AJUSTADA:** "Cronológica" hace referencia a la edad de un niño basado en la fecha de nacimiento. Así es como generalmente consideramos la edad. Si un bebé nació prematuramente; sin embargo, es probable que su desarrollo se mida con edad "ajustada". La edad ajustada considera el tiempo entre el nacimiento prematuro y la fecha en la que debería finalizar un embarazo normalmente. Esto refleja con mayor exactitud cuál debería ser el progreso de desarrollo del bebé.

**EL ENTORNO MENOS RESTRICTIVO:** Es un principio básico de IDEA que exige que las agencias públicas establezcan procedimientos para educar a niños con discapacidades junto con otros niños sin discapacidades, cada vez que sea posible. Esto incluye a niños en instituciones públicas o privadas u otros establecimientos de atención. Clases especiales, instrucción separada o quitar de otra manera a niños con discapacidades de los entornos educativos normales solo debe ocurrir cuando la naturaleza o la gravedad de la discapacidad sea tal que la educación en clases normales con servicios de asistencia no puedan lograr resultados satisfactorios.

El IFSP 1) describe las virtudes, las necesidades, las preocupaciones y las prioridades de la familia; 2) identifica los servicios de apoyo disponibles para satisfacer esas necesidades; y 3) da las herramientas a la familia para satisfacer las necesidades de desarrollo de su bebé o niño pequeño con una discapacidad.

**ELEGIBILIDAD:** Un niño califica para servicios de educación especial según discapacidades específicas y un retraso evidente en una o más de las siguientes áreas: habilidad cognitiva, habilidades motoras, comportamiento social y adaptativo, habilidades perceptivas o habilidades de comunicación.

**EMISIONES OTOACÚSTICAS (OAE):** Es un estudio que verifica la actividad coclear, muchas veces se lo utiliza para controlar la audición del bebé el primer día o luego de dos días de nacido. Este estudio utiliza una sonda que se coloca en el canal auditivo que emite sonidos bajos y mide la respuesta desde la cóclea.

**ENTONACIÓN:** Es el aspecto del habla formado por los cambios en acento y tono de la voz.

**ENTRENAMIENTO AUDITIVO:** El proceso de entrenar a una persona para utilizar la audición residual para la conciencia, la identificación y la interpretación del sonido. Generalmente, un terapeuta del lenguaje hablado o un audiólogo realiza este entrenamiento.

**ESIT:** ESIT significa Apoyo Temprano para Bebés y Niños Pequeños (anteriormente conocido como el Programa de Intervención Temprana de Bebés y Niños Pequeños o ITEIP). Este programa brinda servicios de intervención temprana individualizados y de calidad a niños desde el nacimiento hasta los tres años, que tengan discapacidades o retrasos del desarrollo.

**EVALUACIÓN AUDIOLÓGICA:** Es un conjunto de estudios de la audición para demostrar el tipo y el grado de pérdida de audición. Identifican umbrales de tonos puros y estudian la impedancia, el funcionamiento del oído medio, el reconocimiento del habla y la discriminación del habla. Estos estudios también pueden evaluar cuán bien escucha un niño con amplificación.

**EVALUACIÓN DE AUDICIÓN:** Estudia la capacidad para escuchar frecuencias seleccionadas en intensidades superiores a la audición normal. Está orientada a identificar personas con pérdida de audición rápidamente y referirlas para más estudios.

**FRECUENCIA:** Es el número de vibraciones por segundo de un sonido. La frecuencia, expresada en Hertz (Hz), determina el tono del sonido.

**GANANCIA:** Describe cuánto ayuda la amplificación. Por ejemplo, un niño con audición sin ayuda a 70 dB que escucha a 30 Db, cuando se amplifica tiene una ganancia de 40 dB.

**HABILITACIÓN AUDITIVA:** Entrenamiento diseñado para ayudar a una persona con pérdida de audición a hacer un uso productivo de la audición residual. En ocasiones, incluye entrenamiento en lectura del habla.

**HUGGIES:** La marca de un dispositivo con un anillo plástico diseñado para "enlazar" el audífono al oído. Es muy común para bebés y niños pequeños cuyos oídos pueden ser demasiado pequeños para mantener el audífono fijo en su lugar.



**I.D.E.A.:** La Ley de Educación para Individuos con Discapacidades, Ley Pública 108-446. Parte C (consulte la "Parte C") brinda servicios para niños recién nacidos hasta los tres años de edad con discapacidades. La Parte B de IDEA cubre los mandatos educativos para los estudiantes desde los tres años hasta la graduación de la escuela secundaria o hasta que egresan del sistema.

**IDIOMA NATIVO:** El idioma del hogar, es decir, el idioma nativo de los niños sordos con padres sordos, generalmente es el Lenguaje de Señas Estadounidense.

**IMPLANTE COCLEAR:** Un implante coclear es un dispositivo electrónico que se implanta quirúrgicamente en la cóclea del oído interno. Transmite información auditiva directamente al cerebro, evitando así los nervios auditivos dañados o ausentes. Técnicamente, sintetiza la audición de todos los sonidos, pero quien los utilice necesita entrenamiento para asignar significado a los sonidos. Esto se denomina habilitación auditiva. Generalmente, los usuarios de implantes cocleares tienen pérdida de audición grave a profunda y no se benefician mucho de los audífonos. Los usuarios exitosos de implantes cocleares obtienen habilidades de audición y mejor comunicación.

**INCLUSIÓN:** Generalmente, se utiliza de la misma manera que el término "integración". Este término hace referencia a integrar e incluir a estudiantes con discapacidades (con desarrollo típico) tanto como fuera posible con sus compañeros en la escuela.

**INTEGRACIÓN:** Colocación educativa de estudiantes con discapacidades en aulas típicas, de educación general, para parte o todo el día de clases, basada en el IEP del estudiante. Esta decisión de colocación puede basarse en la filosofía de que todos los niños con "discapacidades" deben ser integrados con sus compañeros no discapacitados en la mayor medida posible, cuando fuera apropiado para las necesidades del niño con una discapacidad. La integración es un punto en una secuencia de opciones educativas. Este término a veces se utiliza en la misma manera que "inclusión".

**INTELIGIBILIDAD DEL HABLA:** La capacidad para hacerse entender cuando se habla.

**INTENSIDAD:** El volumen de un sonido, medido en decibeles (dB).

**INTÉRPRETE:** Es una persona que facilita la comunicación entre personas que escuchan y personas sordas o con pérdida de audición mediante la interpretación del lenguaje hablado a un lenguaje de señas o una transliteración de un lenguaje a un código visual o fonémico. Los ejemplos incluyen: intérprete oral, intérpretes de lenguaje de señas e intérpretes de habla con claves.

**INTÉRPRETE EDUCATIVO:** Es una persona que realiza interpretación convencional y utiliza habilidades especiales para trabajar en un entorno educativo.

**LECTURA DEL HABLA:** Es una forma de interpretar y comprender el habla que depende de señas visuales, en ocasiones denominada "lectura de labios". El lector de habla observa los movimientos de los labios y la boca, las expresiones faciales, los gestos y considera características estructurales del lenguaje y claves contextuales. También puede utilizar audición residual o asistida para claves extra.

**LENGUAJE DE SEÑAS:** Es el uso de patrones de señas realizados con las manos, el rostro y el cuerpo para expresar los pensamientos del hablante. Hay diferentes maneras de utilizar el lenguaje de señas (consulte ASL, dactilología y SEE).

**MEDICIÓN DE OÍDO REAL:** Es un estudio para medir la salida del audífono mediante la utilización de un "micrófono sonda" en el canal auditivo. Evalúan cuán efectivos suenan los amplificadores del audífono en el oído. Debido a que los canales auditivos tienen diferentes formas, es importante probar el funcionamiento real del audífono en cada persona.

**MOLDE DEL OÍDO:** Una pieza de plástico o vinilo hecha a medida que se coloca en el oído externo para conectarse con un audífono.

**NEUROPATÍA AUDITIVA:** Un trastorno de la audición en el que el sonido ingresa al oído interno normalmente, pero la transmisión de las señales desde el oído interno al cerebro está dañada. Puede afectar a personas de cualquier edad.

**NEUROSENSORIAL:** Es un tipo de pérdida de audición causada por daños en el oído interno (cóclea) o el nervio de la audición. El daño neurosensorial, generalmente es irreversible.

**ORAL:** Este es un término no específico que, en ocasiones, se utiliza para hacer referencia a las personas con pérdida de audición y sordera que hablan, pero que no necesariamente utilizan el lenguaje de señas. Utilizan la audición residual, la lectura de labios y las señas contextuales para comunicarse utilizando el lenguaje hablado.

**OTITIS MEDIA:** Es una infección del oído medio. Los niños con episodios recurrentes pueden experimentar pérdida de audición cambiante y podrían estar en riesgo de retrasos del habla o el lenguaje. Puede haber fluido con o sin infección y podría causar una pérdida de audición temporal, que puede evolucionar en una pérdida permanente.

**OTÓLOGO:** Es un médico que se especializa en problemas médicos del oído.

**OTORRINOLARINGÓLOGO:** Es un médico que se especializa en garganta, nariz y oído. En ocasiones, se hace referencia a este como otorrinolaringólogo u otólogo.

**PARTE B:** La sección de I.D.E.A. concerniente a la educación especial y los servicios de apoyo disponibles para los niños elegibles desde los tres hasta los 21 años de edad.

**PARTE C:** La sección de I.D.E.A. concerniente a los servicios de diagnóstico e intervención temprana disponible para los niños elegibles desde el nacimiento hasta los dos años de edad y sus familias.

**PATÓLOGO DEL HABLA Y EL LENGUAJE (SLP):** Es un profesional que trabaja con personas que tienen necesidades específicas del habla y el lenguaje.

**PÉRDIDA DE AUDICIÓN:** Los siguientes niveles de audición suelen describirse de la siguiente manera:

---

<b>Audición normal</b>	0 dB a 15 dB
<b>Pérdida leve</b>	16 dB a 35 dB
<b>Moderada</b>	36 dB a 50 dB
<b>Moderada a grave</b>	51 dB a 70 dB
<b>Pérdida grave</b>	71 dB a 90 dB
<b>Profunda</b>	91 dB o más

---

**PÉRDIDA DE AUDICIÓN ADQUIRIDA:** Pérdida de audición que no existe al nacer. En ocasiones, se la denomina pérdida adventicia.

**PÉRDIDA DE AUDICIÓN BILATERAL:** Una pérdida de audición leve a profunda en ambos oídos.

**PÉRDIDA DE AUDICIÓN CONDUCTIVA:** Las ondas de sonido no llegan al oído interno mediante los canales de conducción de aire normales del oído externo y medio. Muchas veces, esto es causado por infecciones del oído medio. En los niños, la pérdida conductiva generalmente se puede corregir con la medicina.

**PÉRDIDA DE AUDICIÓN CONGÉNITA:** Pérdida de audición presente en el nacimiento, asociada con el proceso de nacimiento o que se desarrolla en los primeros días de vida.

**PÉRDIDA DE AUDICIÓN UNILATERAL:** Es una pérdida de audición en un oído.

**PLAN DE SERVICIO FAMILIAR INDIVIDUALIZADO (IFSP):** El IFSP es un plan que los padres o tutores escriben con información de un equipo multidisciplinario (ver “Parte C”).

**PROBLEMAS DE AUDICIÓN:** 1.) Una pérdida de audición, que pudiera ser permanente o cambiante, que dificulta la detección de algunos sonidos y descifrarlos. 2) El término preferido por la comunidad Sorda y con problemas de audición para hacer referencia a los que tienen pérdida de audición, pero que también tienen y utilizan audición residual.

**PROGRAMA INDIVIDUALIZADO DE EDUCACIÓN (IEP):** Es un programa escrito desarrollado por un equipo para identificar los objetivos terapéuticos y educativos y los objetivos para un estudiante en edad escolar con una discapacidad. Un IEP para un niño que es sordo o tiene pérdida de audición debe incluir el Plan de Comunicación de ese niño. También debería concentrarse en lo siguiente: 1) Necesidades de comunicación en el modo de comunicación preferido del niño y la familia; 2) necesidades lingüísticas; 3) gravedad de la pérdida de audición; 4) progreso académico; 5) necesidades sociales y emocionales, incluso comunicación y oportunidades para interactuar con sus compañeros; 6) condiciones apropiadas y dispositivos de asistencia para la comunicación para facilitar el aprendizaje; 7) oportunidades para interactuar con padres y adultos que utilicen el mismo modo de comunicación; 8) la capacidad del personal que está brindando servicios identificados en el IEP; y 9) oportunidades para la instrucción directa en el modo de comunicación del niño; 10) todas las opciones de colocación educativa, y 11) cómo las actividades extracurriculares se realizarán para que sean accesibles en cuando a la comunicación.

**RELEVO DE VÍDEO O VIDEOTELÉFONO:** El Servicio de Relevo de Vídeo (VRS) es una tecnología de comunicación en la que los sordos y los consumidores con audición se encuentran en diferentes lugares y son conectados mediante un intérprete provisto mediante un centro de relevo. Los usuarios de VRS deben tener equipos que les permitan enviar su imagen al centro de relevo. Una vez conectados, la persona sorda que llama puede simplemente enviar un mensaje mediante lenguaje de señas al intérprete de lenguaje de señas, quien lo traduce a la persona a la que se llamó. Esa persona, a su vez, puede responder y el intérprete transmite el mensaje en lenguaje de señas a la persona sorda que inició la llamada.

**RESPUESTAS AUDITIVAS EN ESTADO ESTACIONARIO (ASSR):** Como ABR, ASSR mide las respuestas del tronco encefálico a determinado estímulo auditivo. Este estudio no invasivo e indoloro también se realiza mientras el niño duerme. La tecnología ASSR le permite al audiólogo determinar de otra manera la audición de su hijo en diferentes frecuencias. El equipo tiene límites superiores más altos que el equipo de ABR, lo que permite al audiólogo diferenciar con mayor precisión entre la pérdida de audición grave y la profunda en bebés.

**RUIDO AMBIENTAL:** Ruido de fondo, que compite con la señal principal del habla.

**SALIDA:** Es la cantidad de amplificación (volumen) que produce una audición. Se mide en decibeles.

**SEE:** Señas exactas del inglés (SEE) es diferente al ASL. SEE sigue exactamente el inglés hablado y se diseñó para ser utilizado junto con el habla para ayudarle a su hijo a comprender y utilizar el lenguaje.

**SERVICIOS TELEFÓNICOS DE RELEVO:** Servicio Telefónico de Relevo o Red de Relevo. Es un servicio que utiliza un operador para “relevar” la conversación entre un usuario de TDD/TTY (que generalmente es una persona con una pérdida de audición o un impedimento del habla) y un individuo que escucha o habla utilizando un teléfono común y sin adaptaciones.

**SINTAXIS:** Define las clases de palabras del lenguaje, tales como sustantivos y verbos y las reglas por las cuales se pueden combinar palabras y en qué orden.

**SISTEMA DE CAMPO DE SONIDO:** Es un dispositivo de asistencia auditiva que puede ser útil en las aulas. El maestro utiliza un micrófono para transmitir y amplificar el sonido mediante parlantes ubicados estratégicamente.

**SISTEMA FM:** Es un dispositivo de asistencia auditiva que utiliza el hablante para amplificar su voz y transmitirla directamente a los oídos de quien escucha mediante un receptor electrónico y auriculares especiales o los propios audífonos de quien escucha. El dispositivo reduce la interferencia del ruido de fondo y el problema de la distancia entre el hablante y quien escucha.

**SORDERA PERILINGUAL:** Pérdida de audición que sucede mientras se aprende un primer lenguaje.

**SORDERA POSTLINGUAL:** Pérdida de audición que sucede luego de aprender un primer lenguaje.

**SORDERA PRELINGUAL:** Pérdida de audición que está presente en el nacimiento o que sucedió antes de aprender un primer lenguaje.

**SORDERA Y CEGUERA:** Una pérdida combinada de la visión y la audición que afecta las necesidades educativas.

**SORDO:** En términos médicos, esto significa una pérdida de audición grave que evita que el niño escuche el lenguaje hablado. Socialmente, "Sordo" con la letra "S" mayúscula hace referencia a la herencia cultural de la comunidad de individuos sordos, tales como la cultura Sorda o la comunidad Sorda. En este contexto, se aplica a las personas que mayormente utilizan la comunicación visual.

**TIMPANOGRAMA:** Es un estudio de presión o "impedancia" que informa cómo están funcionando el canal auditivo, el tímpano, la trompa de Eustaquio y los huesos del oído medio. No es un estudio de audición.

**UMBRAL DE CONCIENCIA DEL HABLA (SAT):** Es el nivel más bajo en el que una persona puede identificar el 50% de las palabras habladas que se le presentan y puede señalar imágenes o repetir las correctamente.

**UMBRAL DE RECEPCIÓN DEL HABLA (SRT):** Es el nivel más bajo en el que una persona puede identificar el 50% de las palabras simples habladas que se les presentan y repetir las correctamente.

**VALORACIÓN Y EVALUACIÓN MULTIDISCIPLINARIA:** Proveedores de atención médica que representen dos o más disciplinas, es decir, un terapeuta del habla y un audiólogo, evalúan el desarrollo del niño. Esto determina si hay retrasos o condiciones que indicarían la necesidad de servicios especiales.





# CÓMO MANTENERSE ORGANIZADO

Esta sección es un lugar donde puede conservar todo lo que usted necesita para asistir a las citas de su hijo y un lugar para almacenar toda la información que pudiera obtener en cada visita.

En esta sección encontrará lo siguiente:

- Hoja de trabajo de números importantes
- Hoja de trabajo del horario de citas
- Datos para preparar a su hijo para las citas
- Páginas de notas
- *Información acerca de la pérdida de audición; una guía para familias y una lista de control de una familia* – creado por NCHAM
- *Comuníquese con su hijo* – folleto creado por NCHAM
- *Preguntas que quizás quiera hacer* – folletos creados por CDC
- *Espacio para guardar tarjetas de presentación* (para tarjetas profesionales)
- Protectores plásticos de hojas (para documentos importantes)
- Separadores con bolsillos (para folletos y demás información que obtenga)



# Números importantes

*Tómese su tiempo para completar la siguiente información. La necesitará de vez en cuando y lo beneficiará tenerla organizada y que sea fácil de encontrar, en un solo lugar.*

## Información sobre seguros:

Compañía de seguros: \_\_\_\_\_

N.º de grupo/póliza: \_\_\_\_\_

N.º de teléfono: \_\_\_\_\_

Otra información sobre seguros:

Compañía de seguros: \_\_\_\_\_

N.º de grupo/póliza: \_\_\_\_\_

N.º de teléfono: \_\_\_\_\_

## **Proveedores médicos del niño**

Título	Nombre	Domicilio	Teléfono	Correo electrónico / página web
Médico de atención primaria				
Audiólogo				
Otorrinolaringólogo				
Genetista				
Oftalmólogo				
Otro				
Otro				
Otro				

### Contactos de intervención temprana del niño

Título	Nombre	Domicilio	Teléfono	Correo electrónico

### Organizaciones de apoyo familiar

Organización	Nombre del contacto	Teléfono	Página Web	Correo electrónico

### Recursos locales y estatales

Organización	Nombre del contacto	Teléfono	Página Web	Correo electrónico

### Contactos de escuela pública

Instituto	Nombre del contacto	Cargo	Teléfono	Correo electrónico



### Contactos adicionales

Organización	Nombre del contacto	Teléfono	Correo electrónico	Comentarios

### Información de amplificación del niño (si la familia lo decide)

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 del oído:		
Fecha en que se colocó el molde del oído:		
Accesorios:		
Accesorios:		
Accesorios:		

### Contactos de amplificación

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





# Cómo prepararse para las citas de su hijo

A continuación, encontrará algunos datos útiles para prepararse para la citas de su hijo. Esta guía también incluye los folletos *Preguntas que quizás quiera hacer*, creado por el Centro de Control de Enfermedades (CDC). También están disponibles en el sitio web del CDC:

<http://www.cdc.gov/ncbddd/hearingloss/freematerials.html>.

## ANTES DE SU VISITA

- Elabore una lista de las dudas o las cosas que le preocupan.
- Escriba toda pregunta que tenga (grande o pequeña).
  - Los folletos *Preguntas que quizás quiera hacer* también tienen muy buenas ideas.
- Vaya acompañado de un amigo o un miembro de la familia. Quizás le pueda ayudar a recordar preguntas o tomar notas.
- Lleve esta guía consigo. Puede tomar notas en él, hacer un seguimiento de sus citas y organizar la información que le da el médico en la visita.

## DURANTE SU VISITA

- Haga las preguntas que preparó o permita que el médico lea su lista y las responda.
- Pídale a un amigo o a un miembro de la familia que tome notas durante la cita, para que pueda revisar la información después.
  - También puede considerar pedir que se grabe la conversación, especialmente si se siente nervioso o con miedo.
- Pídale al doctor que explique toda palabra que no comprenda o que no haya escuchado antes.
- Repita lo que escuchó, simplemente debe asegurarse de comprender todo correctamente.
- Averigüe a quién puede llamar si tiene alguna pregunta cuando llegue a casa.
- Pregúntele al médico cuáles son los recursos recomendados, tales como organizaciones locales, libros, vídeos o sitios web que podrían ser de ayuda para usted o su familia.

## LUEGO DE SU VISITA

- Repase sus notas y hable con otras personas que hayan ido a la cita con usted, simplemente para asegurarse de haber comprendido lo que se dijo.
- Si tiene alguna pregunta, comuníquese con su médico.
- Repase los recursos que le recomendó su médico.
- Pida una cita para una segunda opinión, si fuera necesario.







# Evaluación, diagnóstico e intervención universal de la audición de recién nacidos Información acerca de la pérdida de audición -- una guía para las familias.

