

Guía para padres

EHDI Program



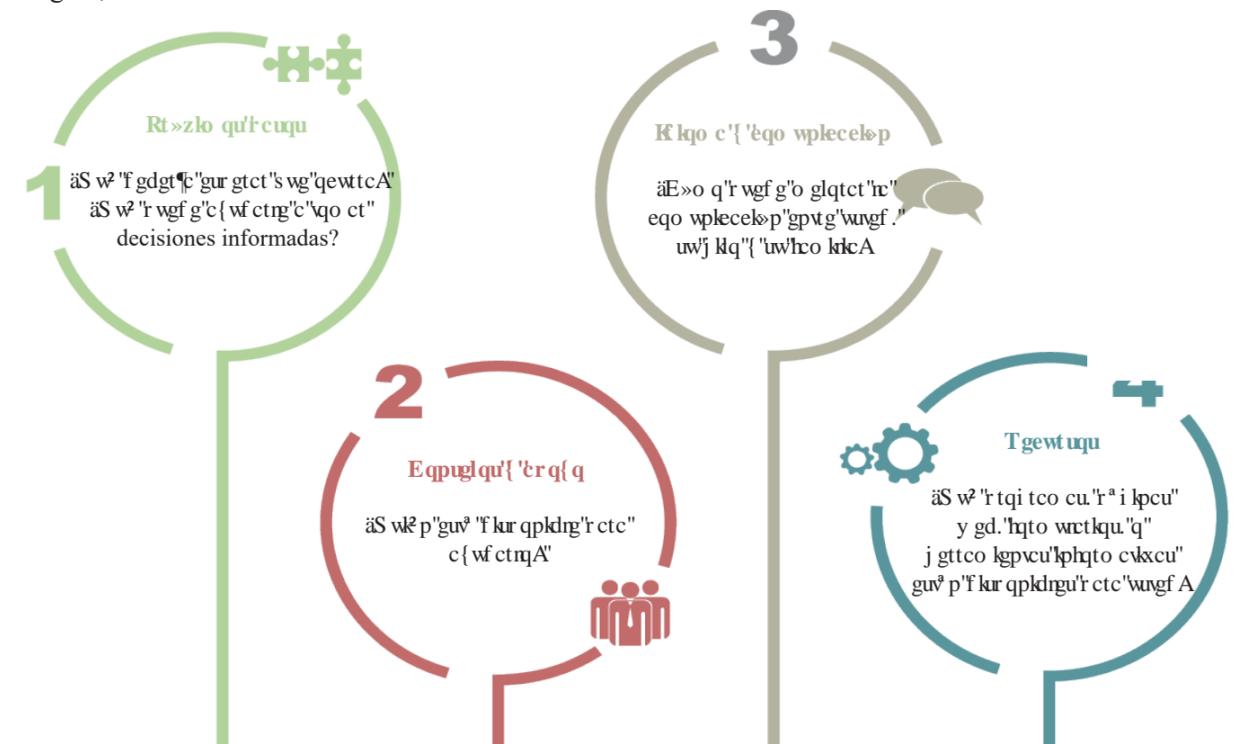
Programa de la Detección e Intervención Auditiva Temprana
 Early Hearing Detection and Intervention (EHDI)
 Lucas State Office Building
 321 East 12th Street
 Des Moines, Iowa 50319

Estimados padres o guardianes,

Le escribimos a usted como padre o guardián de un niño al que recientemente se le ha diagnosticado una pérdida de audición en uno o ambos oídos. Esperamos que esta guía, la cual fue diseñada para padres como usted, le provea recomendaciones, le dé esperanza y ánimo.

Muchas familias han dicho que saber cómo empezar a aprender es lo que más les ha ayudado. Esta guía le ayudara en este momento tan importante y abrumador al proveerle información fe lo que es importante aprender. En este momento puede que usted pase por muchas emociones diferentes acerca del diagnóstico de su niño. Está bien tener todos esos sentimientos. Estos serán diferentes para cada miembro de su familia. Donde quiera que esté en este proceso, por favor recuerde que su hijo es un regalo maravilloso. Hay un futuro brillante por delante para él o ella.

En esta guía, usted encontrará información acerca de:



Al decidir los próximos pasos para su hijo, es importante actuar rápidamente para que su hijo aprenda el idioma lo antes posible. Recuerde, las decisiones que usted toma hoy pueden cambiar en un futuro. A medida que su hijo y sus necesidades cambien, también puede cambiar su manera de comunicación.

Por favor tome el tiempo para revisar la información incluida en esta guía. Para hacernos saber si esta guía contiene los recursos que familias necesitan llámenos at (800) 383-3826. Sus comentarios serán utilizados para mejorar esta guía y poder apoyar a familias en Iowa como la suya.

Sinceramente,

Programa de la Detección Intervención Auditiva Temprana
 Early Hearing Detection and Intervention (EHDI)
<http://www.idph.iowa.gov/ehdi>
 (800) 383-3826



Entendiendo el diagnóstico de su niño

Identificación de la pérdida auditiva

Las decisiones que tomará dependerán de su situación y de las necesidades de su hijo en este momento. Comencemos con información útil y precisa. Aquí hay cinco pasos importantes que usted puede tomar:

Reciba apoyo mientras aprende.

Conéctese con grupos de intervención temprana y de apoyo familiar. Usted puede aprender más y recibir apoyo y ayuda de otras personas que tienen mucha información.

Atienda sus necesidades.

Al igual que su hijo, sus necesidades cambiarán. Esté consciente de sus necesidades. Busque personas y servicios útiles. Recuerde que su hijo aprenderá de usted cómo cuidarse a sí mismo.

Elija lo que es mejor para su familia.

Continúe aprendiendo a medida que sus necesidades cambien. Aprenda sobre los pasos comunes que otras familias toman y considere si esto funcionará para su familia. Recuerde que sus decisiones pueden cambiar a medida que reciba nueva información.

Tenga un papel activo en el aprendizaje de su hijo

Usted es el mejor maestro para su hijo. Es importante mantenerse informado y entender el diagnóstico. Para un cuaderno de cuidados y necesidades visita www.idph.iowa.gov/ehdi.

Tenga un equipo que apoye las necesidades de su hijo.

Elija quiénes serán parte de su equipo. Puede que sean familiares, médicos y otros. El apoyo y la información de estos le ayudará a tomar decisiones. Entienda quiénes forman parte de su equipo y sea usted mismo un miembro activo.

En los Estados Unidos nacen alrededor de 24,000 niños con algún grado de pérdida auditiva cada año.

Alrededor de 39,000 bebés nacen en Iowa cada año. De ellos, 80 serán diagnosticados con una pérdida auditiva poco después de nacer.

De 2% a 3% más serán diagnosticado con pérdida auditiva tardía (después del nacimiento/antes de comenzar la escuela).

¡Aprenda aún más!

¡Hay mucho que aprender! Busque información que haya sido bien investigada sobre los tipos de pérdida auditiva, los tipos de dispositivos auditivos, las opciones de comunicación, los recursos de lenguaje y otros temas. Es importante que continúe aprendiendo a medida que su hijo aprende. Aquí hemos incluido algunos recursos para familias en Iowa.

Los grupos de apoyo para padres pueden ser una gran fuente de ayuda. Estos grupos ofrecen apoyo emocional e información imparcial. Personas en estos grupos tienen intereses parecidos y comparten sus conocimientos y experiencias entre sí. Para obtener más información sobre los grupos de apoyo disponibles, llame al 800-383-3826 o visite www.idph.iowa.gov/ehdi/families.

Saber por lo que otras familias han pasado es un recurso útil. Al recibir y compartir historias o experiencias, las familias aprenden de los recorridos de los demás y se sienten menos solas. Las historias pueden ofrecer información y apoyo a usted y a otras familiares. Si está interesado en compartir su historia, complete esta encuesta www.surveymonkey.com/r/ParentswithEHDI.



Early ACCESS o ACCESSO Temprano

La pérdida auditiva es una condición física que le permite recibir servicios gratuitos de Early ACCESS. Un niño puede recibir estos servicios desde el nacimiento hasta los 3 años de edad. Estos servicios ayudan a niños a hablar, moverse, ver, escuchar, pensar y comunicarse. Muchos de los servicios ayudan con el desarrollo infantil y la educación preescolar. Para más información o para solicitar servicios, comuníquese con Early ACCESS al (888) 425-4371 o visite www.iafamilysupportnetwork.org/early-access-iowa.

La página web de EHDI contiene información sobre recursos, servicios y recomendaciones para niños con pérdida auditiva. Conozca más sobre la pérdida auditiva infantil, las pruebas auditivas y las preguntas importantes para considerar al hablar con el equipo de apoyo de su niño en www.idph.iowa.gov/ehdi/families.

Opciones de comunicación

Usted y su hijo tienen opciones de comunicación. Elija las mejores para su familia.

¿Qué es una caja de herramientas de comunicación?

Como en una caja de herramientas común, las estrategias de comunicación son herramientas que le ayudan a comunicarse con su hijo. Elija el contenido de la caja de herramientas de comunicación que funcione para su familia. Esta caja de herramientas debe estimular el aprendizaje del lenguaje y la comunicación de su hijo.

1

Las estrategias para la comunicación y el aprendizaje del lenguaje deben iniciarse lo antes posible o enseguida después del diagnóstico.

Si no está seguro de cuáles son sus opciones, hable con su equipo de apoyo. Recuerde, las decisiones oportunas ayudarán al desarrollo de su hijo.

2

Recuerde que la manera para comunicarse puede cambiar.

Lo que funciona hoy para su hijo puede no funcionar mañana. Hable con su equipo de apoyo. Decida qué estrategias están funcionando. Piense en cómo el desarrollo y el estilo de vida de su hijo están cambiando al hacer cambios en las estrategias de comunicación.

3

Cualquiera que sea la estrategia de lenguaje que use, sepa que tendrá que aprender al mismo tiempo que su hijo.

Usted puede aprender a comunicarse usando señas con su hijo. O puede crear imágenes para intercambiar con su hijo a medida que aumente su vocabulario. Cualquiera que sea su estrategia preferida, recuerde que usted es el primer y más importante maestro del niño.

4

Tome las decisiones necesarias.

Se pueden combinar cualquier cantidad de estrategias de comunicación. Ninguna estrategia tiene que ser independiente.

Los soportes de amplificación incluyen audífonos, BAHA e implantes cocleares.



Los soportes sin amplificación incluyen la comunicación manual, el lenguaje de señas y la palabra



Sus decisiones afectan a su hijo

Entienda las opciones disponibles en su comunidad y lo que puede ayudar a su familia. Sus decisiones pueden cambiar a medida que las necesidades de su hijo cambien o si algo ya no es efectivo. Esté consciente de sus opciones y de los apoyos disponibles. Tome decisiones informadas lo más rápido posible.

Próximos pasos

Comprenda quiénes forman parte de su equipo de apoyo y qué es lo que hacen. Ellos pueden ayudarle a tomar decisiones sobre el futuro de su hijo. Vea a continuación una breve descripción de los profesionales y familiares que podrían formar parte de su equipo.



El **audiólogo** o proveedor de atención primaria de su hijo lo referirá a los servicios de Early ACCESS. También puede contactarlos directamente para iniciar los servicios. Además, los patólogos del habla y otros proveedores comunitarios o privados están disponibles. Pregúntele a su proveedor de atención primaria acerca de estos proveedores de servicios adicionales.



Un **proveedor de atención médica primaria (PCP)** es el médico principal de su hijo. Su proveedor hará referidos a otros servicios o médicos, tales como patología del habla y del lenguaje, genética, cardiología y nefrología. Esto ayuda a descartar otros factores que pueden afectar el desarrollo y la pérdida auditiva de su hijo. Su proveedor vigilará el estado de audición y el desarrollo de su hijo en sus citas médicas. Su PCP es el contacto principal para las necesidades médicas y no médicas de su hijo.

Los **profesionales de intervención temprana** están disponibles para ayudarle a usted y a su hijo en su desarrollo. Usted debe comenzar a trabajar con estos profesionales tan pronto sepa del diagnóstico de su hijo. Ellos pueden ayudar a su hijo a evitar los retrasos del lenguaje. El proveedor de servicios de intervención temprana de Iowa es Early ACCESS. Los servicios de Early ACCESS son proporcionados por Agencias de Educación del Área o AEA



Estos servicios pueden incluir un maestro especialista en la sordera o problemas de audición. Este maestro puede ayudar a su familia a aprender el lenguaje de señas u otras estrategias de comunicación.

Los **otorrinolaringólogos** (también llamados doctores de oído, nariz y garganta o ENT) hablarán sobre la salud auditiva de su hijo. Estos doctores pueden investigar los posibles problemas de salud del oído medio y otros problemas médicos que causan pérdida auditiva. Se requiere la aprobación o autorización médica de un ENT para recibir audífonos. Su ENT le proporcionará información sobre la condición médica general de su hijo antes de tomar decisiones de comunicación. Para algunos niños, esto puede incluir otras condiciones relacionadas con la pérdida auditiva.



Las **conexiones con otros padres o familias** son una parte importante de cualquier equipo de apoyo. La pérdida auditiva puede afectar a usted y a toda su familia. Usted puede tener preocupaciones, frustraciones y necesidades que sólo otro padre entenderá. Conectar con otros padres que compartan esta experiencia puede ser muy importante. Las familias pueden encontrar apoyo de muchas fuentes: Grupos de apoyo formales e informales para padres, mentores o modelos a seguir, profesionales, familiares, amigos y vecinos e información de sitios web, libros y folletos. En todo Iowa, el Centro de Recursos ASK es una organización que proporciona apoyo para familias que tienen un niño con sordera o problemas de audición.

Lenguaje y comunicación

Aprenda que puede esperar y cómo puede ayudar a su hijo.

Los primeros tres años de vida, a medida que el cerebro se desarrolla y madura, es el período más importante para el aprendizaje del habla y del lenguaje. Estas habilidades se desarrollan mejor en un mundo que está lleno de sonidos, imágenes y una exposición constante al habla y al lenguaje de los demás. Este periodo es muy importante para el desarrollo del habla y del lenguaje. Si este período transcurre sin exposición al idioma, será más difícil de aprender. Aprender un idioma es más que hacer sonidos. Escuchar, entender y conocer los nombres de las personas y las cosas son parte del desarrollo del lenguaje.

Es importante discutir cómo quiere que su hijo se comunique con el mundo que lo rodea. Afortunadamente, hay muchas opciones para ayudar a su hijo a comunicarse con los miembros de su familia, amigos y otros. Es muy importante desarrollar una estrategia de comunicación lo antes posible para facilitar el aprendizaje del idioma.

El cerebro de su hijo se ha..



desarrollado al 50% en el primer año



desarrollado al 80% a los tres años¹

El lenguaje receptivo

es la capacidad de entender el lenguaje hablado, de señas o impreso.



El lenguaje expresivo

es la habilidad de poner los pensamientos en palabras o señas.

¿Qué es el lenguaje?

La capacidad de cada niño para expresarse (lenguaje expresivo) y entender a los demás (lenguaje receptivo) es diferente. Las opciones de comunicación están disponibles, sin importar el nivel de comprensión de lenguaje de su hijo.

Las estrategias de comunicación para los niños con dificultades de lenguaje receptivo pueden incluir: Dispositivos auditivos (tales como audífonos con anclaje óseo o estándar); sistemas de señas; sistemas de complementación tales como señas fonéticas o imágenes; e intercambios de objetos/imágenes para representar o expresar una palabra (para niños con problemas de visión).

Para las dificultades de lenguaje expresivo, las estrategias pueden incluir: palabra hablada, palabra complementada, lenguaje de señas y sistemas de señas. Investigue las estrategias y discútalas con su grupo de apoyo.

Indicadores del desarrollo del lenguaje

La pérdida auditiva puede afectar la capacidad de su hijo para desarrollar el lenguaje. Comparar cómo se está comunicando su hijo con otros niños es una buena manera de seguir el desarrollo de su hijo. Es importante saber que las habilidades de comunicación comienzan a desarrollarse antes de que su hijo diga su primera palabra. Desde el nacimiento hasta los 3 años es el período más crítico para el aprendizaje del idioma. Los problemas de lenguaje durante ese tiempo pueden afectar más tarde el desarrollo social y educativo de su niño.

La intervención temprana en el lenguaje puede ayudar a su hijo a ser un comunicador más exitoso a medida que crece.

Nacimiento a los 3 meses



- Se calla o sonríe cuando se le habla o se le hace señas
- Aumenta o disminuye la succión en respuesta al sonido
- Hace un sonido para enseñar placer



Menores de 4 a 6 meses

- Mueve los ojos en dirección a los sonidos o señas
- Responde a cambios en el tono de voz
- Sonríe y se ríe
- Hace sonidos de gorgoteo o balbucea cuando se le deja solo y cuando juega con usted
- Usa el lenguaje corporal para indicar cuando escucha o ve algo (voltea la cabeza, sonríe, abre los ojos, detiene la acción, se calla, hace cambios faciales)
- Busca para encontrar la fuente de un sonido
- Observa la cara de la persona que habla

Menos de 7 a 12 meses



- Escucha cuando se le habla
- Reconoce las palabras de cosas comunes como “taza” o “zapato”
- Usa el habla y los sonidos fuera del llanto para captar y mantener la atención
- Usa una o dos palabras
- Atiende a la persona que habla o hace señas
- Usa el balbuceo de signos (no es un signo verdadero) o puede intentarlo con signos de una sola palabra (no siempre de manera correcta)
- Responde apropiadamente a la comunicación no verbal

Para más información visite:

<http://www.asha.org/public/speech/development/chart;>
[htm http://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/milestones/](http://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/milestones/)