

¿QUÉ NECESITO SABER AHORA?

PREGUNTAS ACERCA DE LA COMUNICACIÓN

¿Cómo me puedo comunicar con mi hijo y cómo se podrá comunicar mi hijo?

La mayoría de los bebés y niños pequeños, ya tengan un problema auditivo o no, usan sus ojos, sus caras, sus voces, sus manos y a veces todo su cuerpo para dar “señales de comunicación”. Busque estas señales de su hijo y responda a las mismas como una forma de comunicarse – como la manera que su hijo usa para decirle que él o ella tiene hambre, necesita un cambio de pañal, está cansado de estar en la misma posición o quizás quiere un abrazo y algún tipo de atención. Responda usando palabras y acciones, y trate de que su propia comunicación sea tan interesante como sea posible, a través de expresiones faciales, inflexiones en la voz, gestos y lenguaje corporal. Usted y su bebé pronto empezarán a entenderse y la comunicación crecerá. **La tarjeta de tema #7** tiene más información respecto a la comunicación temprana.

¿Cómo puedo conseguir la atención de mi hijo?

Puede intentar varios métodos: use un tono de voz normal y llame a su hijo por su nombre, toque el hombro de su hijo ligeramente y espere una respuesta o muévase para que lo puedan ver. Trate de estar cerca de su hijo y manténgase a un nivel parejo con los ojos u oídos de su niño. Los niños responden a cosas interesantes o gratificantes; tenga una razón cuando trate de conseguir la atención de su hijo – déle un juguete favorito, un biberón, una sonrisa o un abrazo.

¿Qué opciones de comunicación existen para mi hijo?

Recuerde que la comunicación de cualquier tipo es importante y que la voz, los gestos y las expresiones faciales todas son formas de comunicación temprana. La comunicación aumenta cuando usted y su bebé gozan de la interacción mutua. Las opciones de comunicación para niños que son sordos o con sordera parcial incluyen el método auditivo/oral o auditivo-verbal, el lenguaje americano manual o por señas, el lenguaje de indicaciones “Cued Speech” y la comunicación simultánea Lenguaje Americano Manual (por señas) en inglés y hablado a la misma vez. Estas opciones de comunicación a menudo se combinan en maneras que mejor corresponden a las necesidades individuales de los niños y familias. La sección del glosario de este guía provee una descripción de cada una de estas opciones.

¿Dónde puedo aprender más de los tipos y opciones de comunicación?

Su consejero de padres del programa de la educación para sordos es un recurso excelente. Su consejero puede ayudarle a encontrar personas y libros que le den más información. Hablando con padres de niños mayores que son sordos o con sordera parcial, con adultos que son sordos o con sordera parcial y visitando escuelas que sirven a los niños sordos o con sordera parcial también son buenos recursos. **La tarjeta de tema # 8** es otro recurso.

Si escogemos la opción del lenguaje manual o por señas para mi hijo, ¿dónde podemos aprender este lenguaje manual?

Usted podrá incluir la instrucción del lenguaje por señas en su Plan Individual de Servicios a la Familia a través del ECI (siglas en inglés). Las clases del lenguaje manual o por señas se ofrecen a través de programas de escuelas de educación para los sordos, iglesias y colegios de la comunidad. También hay

videos, discos digitales y libros disponibles. La oportunidad de comunicarse regularmente con individuos que usan el lenguaje manual o por señas es una de las mejores formas de aprender.

¿Cómo aprenderá mi hijo hablar si no puede oír?

No hay solo una respuesta a esta pregunta. Hay demasiadas variables en la sordera. Además, algunas personas piensan que el hablar es muy importante y otras piensan que ser capaz de comunicarse claramente a través de cualquier método es lo más importante. En general, los bebés aprenden a hablar a través de escuchar y empiezan a imitar lo que han oído y aprenden que al usar la voz y las palabras pueden lograr satisfacer sus necesidades. Los avances tecnológicos auditivos ayudan a muchos niños que son sordos o con sordera parcial a aprender a hablar por medio del mismo proceso. Para algunos niños, el aprender el lenguaje manual o por señas les da un primer lenguaje y después el habla surge con el tiempo. Para estimular el lenguaje oral, póngale los audífonos o implantes cocleares a su hijo siempre y cuando esté despierto. Haga que su voz suene interesante, hable acerca de cosas que tienen significado para su hijo y siempre refuerce los intentos de su hijo en comunicarse con voz o palabras. **La tarjeta de tema #6** tiene más información acerca de la relación entre la audición y el desarrollo del niño.

PREGUNTAS ACERCA DE LA AUDICIÓN

¿Qué significa la sordera de mi hijo/a?

Hay muchas clases o tipos de sordera, por lo tanto la sordera puede significar cosas diferentes para diferentes niños. La sordera puede ser un problema temporal de conducción del sonido, causado por un bloqueo en el oído externo o en el oído medio (p. ej.: líquido dentro del oído medio), o un daño sensorial permanente, causado por una razón específica o algunas veces desconocida. Una sordera puede ser también una combinación de componentes permanentes y componentes temporales adicionales. La manera en que la sordera de su hijo/a afectará su desarrollo del lenguaje depende de muchos factores. Si la sordera puede curarse (p. ej.: líquido dentro del oído medio), un tratamiento médico rápido es el factor más importante. Si la sordera es permanente, cuanto más pronto pueda ser identificada y tratada, mayor será la oportunidad para que su hijo/a desarrolle el lenguaje. En todos los casos, la participación activa de los padres y de otras personas encargadas del cuidado del niño/a en la intervención temprana juega un papel crítico en el desarrollo del niño/a. **La tarjeta de tema #2** tiene más información acerca de los tipos y las causas de la sordera y **la tarjeta de tema #11** tiene más información sobre los problemas del oído medio.

¿Se mejorará la sordera de mi hijo/a?

Una mejoría depende de la razón o causa de la sordera. Si la sordera es debida a un problema médico, tal como fluido/líquido en el oído medio, se puede mejorar, pero también puede fluctuar con la recurrencia del problema. Si la sordera es debida a un daño sensorial (del oído interno o coclear), no se mejorará. La respuesta auditiva observada en niños con neuropatía auditiva / disincronía auditiva puede variar con el transcurso del tiempo. El mecanismo exacto todavía no se ha comprendido bien.

¿Cómo sé qué clase de audífonos debo conseguir para mi hijo/a?

El audiólogo es el profesional que recomienda el tipo de audífono que será mejor para su hijo/a. Los audífonos retroauriculares o estilo curvetas (puestos detrás del oído) son los más comúnmente recomendados para los niños. La tecnología de los diferentes tipos de audífonos varía. Su audiólogo

puede explicarle las diferentes clases de circuitos en los audífonos, tales como: linear, programable o digital, y puede recomendar los audífonos que sean mejores para el tipo de sordera de su hijo/a. **La tarjeta de tema #3** tiene más información acerca de los audífonos.

Parece que mi hijo/a puede oír sin los audífonos, ¿por qué el audiólogo recomendó el uso de audífonos?

Si su hijo/a tiene una pérdida auditiva leve, moderada o severa, hay sonidos que puede oír. Con algunos niveles de pérdida auditiva, su hijo/a puede oír y darse cuenta de que las personas a su alrededor están hablando. Con una sordera leve, su hijo/a puede incluso entender algunas palabras habladas, sin usar audífonos. Debido a los sonidos que él/ella oye, su hijo/a puede voltearse al oír que usted lo/a llama por su nombre, y es posible que aprenda algunas palabras. Esto puede hacer creer que los audífonos no son necesarios. Sin embargo, cuando el sistema auditivo funciona como es debido, una persona puede oír sonidos muy suaves que varían en frecuencia (tono), desde una frecuencia extremadamente baja hasta una frecuencia extremadamente alta. Si el audiólogo ha recomendado que su hijo/a use audífonos, es porque hay sonidos importantes que su hijo/a no puede oír sin ellos. Para un/a niño/a que está aprendiendo el lenguaje a través de la audición, la capacidad de oír todos estos sonidos a bajos niveles es muy importante para el desarrollo de su cerebro, para el aprendizaje del lenguaje complejo y para el desarrollo de un habla clara. Los niños pequeños también aprenden del lenguaje y la conversación que oyen a su alrededor, y cualquier grado de pérdida auditiva limitará estas oportunidades. Escuchar y aprender durante los primeros años de infancia, hasta la edad preescolar, constituyen la mejor preparación posible que puede tener su hijo/a para la escuela y el aprendizaje académico posterior.

¿Qué es un implante coclear y dónde puedo obtener más información?

Un implante coclear es un aparato electrónico implantado quirúrgicamente, que estimula las terminaciones nerviosas en el oído interno (cóclea) para recibir y procesar el sonido. La Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés) proporciona ciertas directrices para los candidatos del implante coclear. Su audiólogo o maestra de padres de familia pueden darle información adicional acerca del implante coclear. **La tarjeta de tema #5** tiene más información sobre los implantes cocleares.

¿Cómo reviso los audífonos de mi hijo/a para asegurarme de que funcionan bien?

Su audiólogo le mostrará cómo cuidar y revisar los audífonos de su hijo/a. La maestra de padres de familia del programa de educación para sordos también le ayudará a aprender cómo cuidar los audífonos. El uso de un estetoscopio para escuchar los audífonos y un chequeador o probador de pilas puede ser muy útil para asegurarse de que el audífono esté funcionando correctamente. Hay muchos otros accesorios disponibles para ayudar a mantener el audífono de su hijo/a funcionando de la forma adecuada, tales como deshumidificadores y utensilios para limpiar la cera/cerilla. Su audiólogo le indicará cuáles son los apropiados y le dirá dónde puede comprarlos. **La tarjeta de tema #4** tiene más información relacionada con el uso de los audífonos para niños pequeños.

¿Cómo reviso el implante coclear de mi hijo/a para asegurarme de que está funcionando?

Nadie, excepto el usuario del implante coclear, puede decir si el implante está funcionando bien, al oír a través de él. Los niños, incluso a muy temprana edad, pueden aprender una actividad muy sencilla,

llamada la prueba de sonido Ling 6, que le ayudará a usted a saber si el implante está funcionando correctamente. Además, cada tipo de implante coclear tiene un proceso de detección y solución de problemas que es muy útil para saber si el implante está funcionando bien o si tiene algún problema. Su audiólogo, el centro de implantes cocleares o la maestra de padres de familia pueden ayudarle a aprender estas habilidades.

Mi hijo/a se quita los audífonos o el implante coclear constantemente. ¿Cómo puedo hacer que los mantenga puestos?

Los niños se ponen curiosos o quieren quitarse los audífonos o los implantes porque ellos sencillamente saben como hacerlo y piensan que es un juego divertido, o porque así obtienen la atención de quienes los cuidan. Cubrir el audífono o el implante con una cinta, banda para el cabello o sombrero y buscar formas de distraer a su niño/a con sus juguetes favoritos, puede ayudar a solucionar este problema. Enséñele a su hijo/a que el audífono o implante debe permanecer puesto, así como usted le enseña que no toque las cosas que se quiebran. Trate de que esto no se convierta en una “lucha por control” entre usted y su hijo/a. A medida que su hijo/a crece, ayúdele a que aprenda que si tiene algún problema con el audífono o implante o si por alguna razón tiene que quitárselo, el/ella debe de avisarle a usted para que le quite o examine los audífonos o el implante. Para evitar que los aparatos se pierdan, el mejor recurso es sujetar los audífonos o el implante a la ropa del/de la niño/a, usando un cordón con un clip o gancho. Hay varios dispositivos que se pueden usar para sujetar audífonos e implantes. Su audiólogo o maestra de padres de familia le pueden suministrar información sobre dichos dispositivos.

Los audífonos de mi hijo/a están siempre silbando o haciendo ruido. ¿Qué causa esto?

El ruido o silbido se llama “retroalimentación” (en inglés “feedback”). Puede ser causado por un molde que no está bien puesto dentro del oído, por un molde demasiado pequeño, por una rajadura en el tubo que conecta el molde al audífono, o por un daño del mismo audífono.

¿Qué hago para que ese silbido o ruido pare?

Trate de empujar o meter el molde nuevamente en el oído. Si esto no soluciona el problema, póngase en contacto con su audiólogo para determinar cuál es la razón y qué se debe hacer. La maestra de padres de familia también puede ayudarle a que aprenda algunos procedimientos básicos para revisar el audífono y determinar por qué está silbando o haciendo ruido. No baje el volumen de los audífonos menos de lo recomendado para solucionar el problema. Esto puede parar el silbido o ruido, pero su hijo/a no podrá oír.

¿Cuánto tiempo duran las pilas de los audífonos y dónde las puedo comprar?

Las pilas de los audífonos duran aproximadamente una o dos semanas, dependiendo del tipo de audífono y de cuánto tiempo usa su hijo/a los audífonos al día. Las pilas pueden comprarse en farmacias locales, en clínicas audiológicas o en establecimientos de venta de audífonos, y en supermercados. Los mejores precios pueden encontrarse en los supermercados grandes.

¿Cuánto tiempo duran las pilas de los implantes cocleares y dónde las puedo comprar?

La duración de las pilas de los implantes cocleares varía según el fabricante, el usuario, el programa procesador individual del implante (MAP, por sus siglas en inglés) y el tipo de pila. Las pilas pueden durar

desde cuatro horas hasta cuatro días. Hay pilas recargables y también pilas desechables disponibles para las diferentes clases de implantes. Las pilas pueden comprarse a través de la empresa que fabrica los implantes o de su audiólogo especialista en implantes cocleares.

¿Qué puedo hacer con los audífonos viejos, los que ya no le quedan a mi hijo/a o los que ya no funcionan?

Hay muchas organizaciones caritativas que aceptan audífonos viejos. Estos audífonos son reacondicionados y vendidos a un precio mínimo a gente de bajos recursos económicos. También los pueden donar a la clínica de audiolología o al establecimiento de venta de audífonos de su área, ya que estos sitios pueden ofrecer también un servicio caritativo para el público.

PREGUNTAS SOBRE SERVICIOS

¿Qué son servicios de intervención temprana?

Servicios de intervención temprana son servicios de desarrollo creados para tratar con las necesidades de un bebé o niño pequeño con una discapacidad. Principalmente, el término se refiere a servicios obligatorios federales proveídos por el estado para niños, desde nacimiento a tres años de edad. Los niños con una discapacidad, incluyendo la sordera, podrían reunir los requisitos por un amplio ámbito de servicios de intervención temprana. En Texas, el Departamento de Servicios de Ayuda y Rehabilitación de Intervención de Primera Infancia (DARS-ECI) es la agencia estatal que coordina los servicios de intervención temprana a menudo se llama servicios de ECI. DARS-ECI trabaja en colaboración con la Agencia de Educación de Texas, agencias educativas locales [LEA (distrito escolar)] y la Escuela de Texas para los Sordos para proveer servicios específicamente creados para ayudar a las familias con bebés y niños pequeños que son sordos o con sordera parcial. **La tarjeta de tema #10** provee información adicional sobre la intervención temprana.

¿Qué es un consejero para padres?

Un consejero para padres es un maestro capacitado o certificado de los sordos o personas con sordera parcial empleados por una agencia de educación local [LEA (distrito escolar)], el Programa de Escuela Regional durante el Día o la Escuela para los Sordos de Texas. Los consejeros de padres tienen experiencia en proveer servicios de intervención temprana de educación para los sordos a familias con bebés y niños pequeños que son sordos o con sordera parcial. Los consejeros de padres trabajan en conjunto con los programas ECI locales. Vea **la tarjeta de tema #10** para más información.

¿Qué es un IFSP? ¿Quién lo escribe?

Un IFSP es un Plan de Servicio Individual para la Familia que da un resumen de todos los servicios que recibirán un niño y su familia a través de la Intervención de Primera Infancia. El plan se desarrolla por un equipo el cual incluye a su familia y los profesionales. Para los niños con sordera, se incluye un maestro de alumnos sordos o con sordera parcial (consejero de padres) en el equipo del IFSP. El IFSP indica los resultados que usted más quiere para el desarrollo de su hijo e incluye los servicios y estrategias que usted y su profesional piensan ayudarán a lograr estos resultados.

¿Hay ayuda financiera para ayudar a pagar por los audífonos de mi hijo?

Su audiólogo o la oficina administrativa de su clínica audiológica pueden hablar sobre las opciones de

pagos con usted. También debe hablar con su compañía de seguro para ver si ellos proveen cobertura por todo o parte de sus gastos. Quizás la Intervención de Primera Infancia, la organización Easter Seals, iglesias locales y otras organizaciones en la comunidad también podrían ayudar con los gastos. El Programa para Amplificación para los Niños de Texas (PACT, siglas en inglés) es un programa financiado por el estado a través del Departamento de Servicios de Salud Estatal de Texas que provee audífonos y servicios relacionados a las familias que reúnen los requisitos financieros. Hay proveedores de PACT por todo el estado. Vea la sección de recursos estatales de este guía para información de contacto.

¿Se puede comprar seguro para los audífonos?

Los audífonos son caros. Usted puede comprar seguro para si se pierden o dañan los audífonos de su hijo. A veces esto también se ofrece a través del fabricante de los audífonos o se puede comprar por separado. Su audiólogo le puede proveer los nombres de las compañías que se especializan en seguro de audífonos o hable con su propia compañía de seguros. Si usted recibe sus audífonos a través de PACT, quizás todavía quiera comprar seguro para que pueda reemplazar los audífonos si se pierden.

¿Hay ayuda financiera o seguro para ayudar pagar por los implantes cocleares de mi hijo?

Medicaid y muchos proveedores de cuidado de salud cubren parte del costo del implante, el procedimiento quirúrgico y el cuidado relacionado. Cada fabricante de implantes cocleares provee programas de garantía. Hable de los detalles de cada programa con la compañía de implantes o con su audiólogo. También se puede comprar seguro para los aparatos, a veces por el seguro del hogar, a veces por el fabricante o por una compañía de seguros que vende seguro especializado para implantes cocleares. Su centro de implantes cocleares le puede proveer información sobre sus opciones. La reparación o el reemplazo de componentes externos de implantes se podrían cubrir bajo la garantía o un programa de seguro. Algunas compañías privadas de seguro pagarán por las pilas y partes de reemplazo. Revise su póliza individual para más información.

¿Hay grupos de apoyo para los padres con bebés que son sordos o con sordera parcial?

Su consejero para padres o coordinador de servicios de ECI le pueden ayudar a encontrar un grupo de apoyo en su área. También hay recursos y organizaciones estatales y nacionales que proveen información y apoyo. Vea la sección de recursos de este manual para más detalles.

¿Cómo puedo conocer a adultos que son sordos o con sordera parcial?

Su consejero para padres le puede proveer información sobre cómo comunicarse con individuos o grupos de individuos que son sordos o con sordera parcial. Programas locales de educación para los sordos, agencias de la comunidad, organizaciones e iglesias que proveen servicios para individuos que son sordos y con sordera parcial son otros recursos buenos. Vea la sección de recursos de este manual. **La tarjeta de tema #9** provee más información sobre la cultura de los sordos.

¿Cuáles recursos y organizaciones proveen información adicional sobre la sordera parcial y sordera y cómo me comunico con ellos?

Hay recursos y organizaciones nacionales, estatales y locales. Vea la sección de recursos de este manual para recursos nacionales y estatales. Su consejero de padres de intervención temprana para educación para los sordos y su coordinador de servicios de ECI pueden ayudarle a encontrar recursos locales.

¿QUÉ DEL FUTURO?

Después de la intervención temprana, ¿luego qué?

Los servicios para los niños sordos o con sordera parcial y otros servicios de educación especial están disponibles por medio de su agencia educativa local [LEA (distrito escolar)], el Programa de Escuela Regional durante el Día local (RDSPD, siglas en inglés) y la Escuela para los Sordos de Texas desde los 3 años de edad hasta los 21 años de edad. Transición a estos servicios es coordinada por su programa ECI local y su LEA antes de los 3 años de edad. Una evaluación completa individual proveída por la LEA determinará si reúnen los requisitos o no. Se incluye un resumen de los servicios recomendados en el Plan Individualizado de Educación (IEP). Los padres siempre son parte del equipo del IEP (en Texas se refieren a este proceso como Admisión, Revisión y Salida o ARD). Debido a que el IEP se escribe para tratar con las necesidades individuales, los servicios serán diferentes para cada niño. Su consejero para padres es un buen recurso de información sobre los servicios de la escuela en su área para los niños sordos o con sordera parcial. Vea la sección de recursos estatales para más recursos de información educativa.

¿A dónde asistirá mi hijo a la escuela?

La respuesta a esta pregunta es diferente para cada niño. La meta es concordar las necesidades de su hijo con un ambiente escolar (colocación) en la cual él o ella puede aprender, se puede comunicar completamente y puede hacer amistades. Desde nacimiento hasta los 3 años de edad, la mayoría de los servicios de intervención temprana se proveerán en su casa o en otros entornos naturales. Quizás que de vez en cuando el equipo IFSP recomienda entornos para tratar con necesidades muy específicas (por ejemplo, necesidades de comunicación) o usted podría decidir participar en sus propias actividades en la comunidad, tal como un programa local de guardería que provee servicios por hora o un programa para niños pequeños en su vecindad. Desde los 3 años de edad, hasta los 21 años de edad su hijo podría reunir los requisitos para servicios para los sordos o personas con sordera parcial u otros servicios de educación especial por medio de su distrito escolar. (Vea la pregunta Después de los servicios de intervención temprana, ¿luego qué?) El Plan Individualizado de Educación (IEP) de su hijo determinará la colocación escolar más apropiada que concuerde con las necesidades educativas de su hijo o podría decidir no recibir ningún servicio de educación especial.

Si tengo más de un niño, ¿sería posible que ellos también pudieran tener una sordera parcial o ser sordos?

La probabilidad de tener otro niño con sordera dependerá en la causa de la sordera de su hijo. Algunos tipos de sordera son heredadas o genéticas y otras no. Su médico es la mejor fuente de información y remisión para orientación genética.

¿Puede ver la televisión y películas mi hijo? ¿Cómo?

Su hijo puede escuchar la televisión usando su audífono, implante coclear y cualquier otro tipo de aparato complementario auditivo. Con algunas sorderas más profundas, escuchar la televisión será difícil. Otra opción es televisión con subtítulos en la cual todo el dialogo sale impreso al fondo de la pantalla de la televisión. Todas las televisiones modernas tienen subtítulos incluidos y se pueden comprar dispositivos que crean los subtítulos para las televisiones más antiguas. La mayoría de los cines tienen dispositivos auditorios que prestan a los clientes durante la película. De vez en cuando, un cine ofrece una película con subtítulos.

¿Cómo puede la gente sorda despertar para ir al trabajo? ¿Hablar por teléfono?

Hay una variedad de dispositivos que alertan tal como relojes despertadores destellantes, luces destellantes, almohadas vibrantes, alarmas vibrantes bajo el colchón, etc. También hay muchas opciones para comunicación. Depende del nivel de sordera o preferencia personal, una persona podría usar un amplificador de teléfonos, TDD (el cual provee una versión de texto de la conversación cuando la otra persona también tiene un dispositivo de TDD) o Relay Texas el cual provee una operadora como tercera persona que provee la información de la persona sorda a una persona que puede oír. Tecnología tal como el teléfono con video, información a través de video, computadoras y dispositivos inalámbricos han añadido más opciones de comunicación.

¿Tendrá amigos mi hijo?

Sí, por supuesto. Quizás su vecindad provee muchas oportunidades para que su hijo juegue con otros niños aunque tengan una sordera o no. Los niños se comunican entre ellos mismos de muchas maneras. Usted puede afiliarse a un grupo de apoyo para los padres que anima las actividades con los niños.

¿Cómo aprenderá a manejar mi hijo?

Las estadísticas comprueban que las personas sordas se cuentan entre los conductores más seguros en las carreteras y caminos. Quizás se necesite una provisión especial, tal como un intérprete, para la prueba de conducir.

¿Cuáles derechos legales tiene mi hijo y cuáles son mis derechos como padre o madre de un niño con una discapacidad?

La ley Individuals with Disabilities Education Act (IDEA, siglas en inglés para Ley de Educación para Individuos con Discapacidades) y la Americans with Disabilities Act (ADA, Ley de Americanos con Discapacidades) son dos leyes que proveen protección para los niños y adultos que tienen una discapacidad. Su programa de ECI, y después su distrito escolar le proveerán una copia de sus derechos como padre según la ley Individuals with Disabilities Education Act (IDEA). También puede obtener información a través del Department of Assistive and Rehabilitative Services Early Childhood Intervention (DARS-ECI, siglas en inglés para el Departamento de Servicios de Ayuda y Rehabilitación de Intervención de Primera Infancia) y la Agencia de Educación de Texas. Vea la sección de recursos estatales en este manual.