



April, 2011

Esperanza! Sueño! Logros

El Papel de la Familia en Intervención Temprana



Laurent Clerc National Deaf Education Center

Los miembros de la familia son el mejor recurso para el bebé. Ellos conocen mejor al bebé y pasan la mayoría del tiempo con ellos. El bebé recibe refugio, amor, y comunicación de los miembros de su familia. Es esta última parte, la comunicación que coloca a los niños sordos y con problemas de audición aparte de otros bebés.

Algunas personas creen que los niños aprenden a leer y escribir en el kindergarten o el primer grado. Esto no es cierto. La destreza de leer comienza a desarrollarse al nacer, cuando los padres comparten historias, cantan canciones o hablan entre si y le hablan al bebé. Antes que el bebé pueda leer o escribir, debe desarrollar habilidades de lenguaje e ideas acerca del mundo.

La familia tiene una responsabilidad muy importante de asegurar que el bebé aprenda palabras e ideas acerca del mundo temprano. Si el bebé tiene una pérdida de audición, la familia puede necesitar apoyo para ayudarle al bebe a aprender lenguaje. La manera como se da este apoyo debe ser adecuado a las necesidades del bebé y la familia. Por lo tanto, la familia es una parte vital del proceso del Plan de Servicio Individual Familiar (IFSP)


¿Cómo puede usted ayudarle a su bebé durante el proceso del IFSP?

- Sea el padre. Usted conoce mejor a su niño que cualquier otra persona. Sus observaciones personales e intuición son importantes. Sea el padre, y también aprenda de la experiencia y conocimiento de otros miembros del equipo de IFSP.
- Usted no necesita aprender todos los términos técnicos. El equipo de IFSP se los puede explicar. Usted puede usar sus propias palabras cuando describe lo que está pasando con su bebé.
- Si usted no está de acuerdo con otros miembros del equipo, diga algo; pida que hablen más acerca de ello. Si usted acepta algo con lo que no está de acuerdo, que no va a ser de ayuda cuando usted y demás equipo discutan cuales servicios va a necesitar su familia.
- Asegúrese que el IFP reúne las necesidades de su bebé y de su familia.

**Parent Links
Hope!
Dream!
Achieve!**

Is a program of the
California
Department of
Education
funded by a
federal
Maternal
and Child
Health Bureau
grant.
The Parent
Links name and
materials are
used with
permission
of the Coalition
of Agencies
Serving the
Deaf and Hard
of Hearing, Inc.

“El carácter no se puede desarrollar con facilidad y en silencio. Solo por medio de experiencias de pruebas y sufrimiento puede el alma ser fortalecido, la visión despejada, la ambición inspirada y el éxito alcanzado.” Helen Keller



Opciones de comunicación para los niños con sordera o problemas de audición

Excerpt taken from National Institute on Deafness and Other communication Disorders (NIDCD)

Por cientos de años, gente ha debatido la mejor manera de comunicar y educar a niños sordos y con problemas de audición. Aquí hay algunas cosas en las que están de acuerdo profesionales de la ciencia y de salud, educadores y padres con experiencia:

¿Cómo se identifica la pérdida de audición o la sordera en los recién nacidos?

La sordera o deficiencia de la capacidad auditiva no sólo afecta al niño que es sordo o con pérdida de audición, sino también a los familiares, amigos y profesores. Los profesionales de la salud, incluidos otorrinolaringólogos (médicos del oído, la nariz y garganta), pediatras y audiólogos usan varios métodos para detectar la sordera y la pérdida de audición en los niños.

Dos de estos métodos son la prueba de Respuesta Auditiva Troncoencefálica (ABR, por su sigla en inglés) y la Prueba de Emisiones Otoacústicas Evocadas (EOAE, por su sigla en inglés). ABR examina la respuesta eléctrica del cerebro al sonido para determinar si el oído funciona adecuadamente. EOAE se basa en el monitoreo de los sonidos producidos por el oído interno en respuesta a la estimulación.

Algunos niños son identificados al nacer o en los primeros meses de vida con problemas de audición o sordera, pero muchos de ellos no tienen ninguno de estos desórdenes. El objetivo nacional fijado por el Departamento de Salud y Servicios Sociales (DHHS, por su sigla en inglés), en colaboración con organizaciones nacionales y organismos del estado, es examinar a todos los recién nacidos o durante el primer mes de vida para ver si tienen pérdida de audición o sordera. DHHS espera lograr esta meta examinando a los recién nacidos mientras están en el hospital o dentro del primer mes de vida. Otra meta de DHHS es realizar una evaluación audiológica total para confirmar antes de los 3 meses de edad el grado de pérdida de audición de un lactante. Un tercer objetivo nacional es desarrollar un tratamiento apropiado para los niños sordos y con problemas de audición antes de que cumplan 6 meses de edad. Gente Sana 2010, el programa de esta década para mejorar la salud, incluye todas estas metas, así como otros temas de salud relacionados con la capacidad auditiva.

¿Cómo se identifica, en los niños pequeños, la pérdida de audición que aparece posteriormente?

- A veces los bebés y los niños pequeños que pueden haber tenido poca o ninguna pérdida de audición al nacer muestran signos de ésta en etapas posteriores de su niñez. Es especialmente importante una evaluación adicional, ya que la pérdida de audición de cualquier clase puede afectar el habla y el desarrollo del lenguaje de un niño. Sólo su doctor, audiólogo o fonoaudiólogo puede hacer un diagnóstico de la pérdida de audición, pero hay cosas que usted puede hacer para ayudar a su hijo. La publicación de NIDCD, El Silencio no siempre es oro, contiene una lista de preguntas que pueden ayudarle a medir las capacidades de su hijo y compararlas con lo que los médicos sugieren como desarrollo normal..

¿Cuáles son las opciones de comunicación para los niños con sordera y problemas de audición?

Por cientos de años, las personas han discutido sobre la mejor manera de proporcionar habilidades comunicacionales y educación para los niños sordos y/o con problemas de audición. NIDCD no intentará resolver este problema. En cambio, NIDCD le ayudará a entender las opciones y las preguntas a considerar.

Aquí le presentamos algunas cosas en las que generalmente concuerdan científicos y profesionales de la salud, educadores y padres con experiencia en este tipo de problemas:

1. Cuanto antes se identifique la sordera o la pérdida de audición, mejores son las oportunidades que un niño tiene de adquirir el lenguaje, ya sea hablado o a señas. En 1993, NIDCD publicó una declaración de consenso sobre cómo identificar la sordera en los niños. American Speech-Language-Hearing Association (Asociación Estadounidense del Habla, Lenguaje y Audición), Alexander Graham Bell Association for the Deaf and Hard of Hearing (Asociación de la Sordera y de Problemas de la Audición Alexander Graham Bell), y National Association of the Deaf (Asociación Estadounidense de la Sordera) tienen información sobre este tema
2. Cada niño es único. Es importante comprender la naturaleza y el grado total de la pérdida de audición o sordera de un niño. Es también importante entender cómo cada miembro de la familia y aquellos que cuidan a los niños se comunicarán con ellos. Familiarícese con los servicios que se ofrecen en su comunidad para los niños de educación preescolar y primaria.
3. La optimización de la audición residual puede ser ventajosa. Los niños pueden beneficiarse de los audífonos o de los implantes cocleares. Esta es una decisión que usted debe tratar con el proveedor de salud de su hijo.
4. La exploración de opciones y, si fuera posible, el trabajo con profesionales en equipo pueden ser beneficiosos. Su hijo puede visitar a un pediatra, un otorrinolaringólogo, un audiólogo y/o a un fonoaudiólogo. Pídale a cada uno de ellos que mantenga a los otros informados acerca de las visitas de su niño. La atención coordinada puede ser una gran ayuda para usted y su hijo.
5. Es importante interactuar a menudo con su bebé sordo o con problemas de audición mediante abrazos, miradas, sonrisas y responder a su bebé desde el principio. Todas las personas que cuiden al niño durante su vida deben seguir interactuando con él o ella. Los niños necesitan amor, estímulo y la atención de sus familias.

¿Cómo aprenderá a comunicarse mi hijo?

Existen dos filosofías distintas sobre esta materia, así como también algunos enfoques combinados:

1. **Enfoques orales / auditivos.** Estos enfoques aprovechan la audición residual, y la capacidad de leer los labios dentro de un contexto. Acentúan el mejoramiento de las aptitudes para hablar y escuchar y el uso de tecnología, incluidos los implantes cocleares (cuando sea apropiado al tipo de pérdida de audición), audífonos, las ayudas táctiles, el lenguaje Cued (bimodal) y los dispositivos de ayuda. El objetivo de este enfoque es promover las habilidades orales y auditivas en el idioma hablado. Para más información, sírvase comunicarse con American Speech-Language-Hearing Association (Asociación Estadounidense del Habla, Lenguaje y Audición), Alexander Graham Bell Association for the Deaf and Hard of Hearing (Asociación de la Sordera y de Problemas de Audición Alexander Graham Bell), Gallaudet University's Laurent Clerc National Deaf Education Center (Centro Nacional de Educación de la Sordera Laurent Clerc de Gallaudet University), o con National Cued Speech Association (Asociación Nacional del Lenguaje Bimodal-Cued).
2. **Lenguaje a señas.** Algunos niños sordos, en particular los que nacen de padres sordos, usan el lenguaje a señas americano (ASL, por su sigla en inglés) como su primer idioma. Al igual que con los padres que no presentan problemas de audición, el origen de la sordera en un niño nacido de padres sordos no puede identificarse fácilmente. Para más información, contacte The National Association of the Deaf (Asociación Nacional de los Sordos), American Society for Deaf Children, (Asociación Estadounidense por los Niños Sordos), o Gallaudet University's Laurent Clerc National Deaf Education Center (Centro Nacional de Educación de la Sordera Laurent Clerc de Gallaudet University).
3. **Enfoques combinados.** Algunos niños sordos que usan principalmente la comunicación oral, también aprenderán a usar el lenguaje a señas (usando ASL, lenguaje a señas, lenguaje Cued, y/o deletreo digital). Algunos niños que usan ASL como su primer idioma aprenderán a hablar. Los niños que usan ASL como su primer idioma también deben aprender a leer y escribir, lo que puede ser una tarea difícil. Usted necesitará considerar una variedad de estrategias para asegurarse que su hijo aprenda a leer y escribir.

¿Cómo puede mi familia participar en investigaciones relacionadas con el tema?

Si usted o su familia están interesados en participar en investigaciones relacionadas con la sordera hereditaria, el deterioro de la audición o las estrategias de tratamiento e intervención, por favor contáctenos al correo electrónico nidcdinfo@nidcd.nih.gov. Usted también puede visitar la base de datos de ensayos clínicos en el portal de Internet clinicaltrials.gov/ct/gui.



Padres Mentores

Padres mentores son padres de niños sordos o con dificultad de audición, quienes por experiencia propia saben de audífonos, implantes cochlear, lenguaje de señas.¿Tiene preguntas? Llámenos

Exceptional Parents Unlimited

Darla Schwehr
Vicky Olea
4440 N. First Street
Fresno, CA 93726
559-229-2000 x 208
dschwehr@exceptionalparents.org

Counties

Alameda, Contra Costa
Fresno, Kings
Madera, Mariposa
Merced, Monterey
San Benito, San Francisco
San Joaquin, San Mateo
Santa Clara, Santa Cruz
Stanislaus, Tulare

Family Focus Resource & Empowerment Center

Barbara Matusky
April Chauhan
Irma Sanchez
Cora Shahid
18111 Nordhoff Street
Northridge, CA 91330
818-677-6854 Office

Counties

Imperial, Inyo
Kern, Los Angeles
Mono, Orange
Riverside, San Bernardino
San Diego, San Luis Obispo
Santa Barbara, Ventura

Rowell Family Empowerment Center

Kat Lowrance
Barb Ciukowski
962 Maraglia Street
Redding, CA 96002
530-226-5129

Counties:

Alpine, Amador, Butte,
Calaveras
Colusa, Del Norte, Humboldt,
Lake
Lassen, Marin
Mendocino, Modoc
Napa, Nevada, Placer
Plumas, Sacramento,
Shasta, Sierra, Siskiyou
Solano, Sonoma, Sutter,
Tehama, Trinity
Tuolumne, Yolo, Yuba

Referir A Parents Links

Ahora es posible referir a Parent Links en línea o por fax. California Departamento de Educación asesora para el programa de Sordo y Difícil de Escuchar; Nancy Grosz Sager recibirá la referencia y la enviará al representante del área de Parent Links.

Quienes pueden Referir: Cualquier persona incluyendo padres y profesionales. Formas disponibles en inglés y español

Como referir:

Ir a:

- **Profesionales y Padres hacen una Referencia** al www.myparentslinks.com
- Llene la forma interactiva
- Envíe E-Mail back o imprima la forma y envíe por
 - fax
- Términos relacionados con la Pérdida de Audición
- IFSP- Plan de Servicio Individual Familiar
- IEP- Programa Individual de Educación

