

***Guía de recursos para padres de bebés y
menores con sordera o hipoacusico***



***Departamento de Educación de California
2013***

UN MENSAJE DEL SUPERINTENDENTE DE INSTRUCCIÓN PÚBLICA

En el Departamento de Educación de California creemos que es importante abordar las necesidades del estudiante en su totalidad, es decir, los aspectos de índole cognitivo, físico, social, emocional y cultural relacionados al crecimiento y desarrollo de cada niño. Los estudiantes aprenden mejor cuando están saludables y crecen en un entorno en donde se les estimula, motiva y protege. Enfocarse en las necesidades del niño en su totalidad involucra métodos, estrategias y servicios que permiten a las escuelas ofrecer los apoyos adecuados para la enseñanza y el desarrollo de los niños.

Para abordar eficazmente las necesidades del niño en su totalidad, las escuelas deben colaborar con las familias, los custodios/guardianes, y las agencias comunitarias para ofrecer servicios integrados que promuevan un mejor acceso a la salud, altas expectativas de aprendizaje, y un clima escolar positivo los cuales son importantes para el avance de los estudiantes en el siglo veintiuno. El enfocarnos en las necesidades del niño en su totalidad es muy importante para la educación de los niños sordos o con dificultades auditivas. La meta del Programa de Pruebas de Audición para Recién Nacidos del estado de California es identificar a los bebés que son sordos o tienen dificultades auditivas y asegurarse de que se matriculen en un programa de Intervención Temprana antes de los seis meses de vida. Cuando estos niños son identificados a una edad temprana con el apoyo de profesionales del programa Intervención Temprana, los padres les proveerán un ambiente rico en lenguaje que les ayudarán a avanzar y aprender al mismo ritmo que los niños oyentes.

El propósito de esta Guía de Recursos para Padres escrita por los padres y para los padres es ofrecer una introducción del lenguaje de señas y del lenguaje oral así como las diversas herramientas de comunicación y enfoques educativos disponibles para ayudarle a su hijo a aprender. Los maestros de Intervención Temprana les proporcionarán más información, responderán a sus preguntas y les ayudarán a tomar decisiones sobre la crianza de su hijo.

Usted notará si lo que está haciendo con su hijo está funcionando si él está desarrollando sus habilidades al mismo ritmo que las desarrollan los niños oyentes. Es importante evaluar el continuo desarrollo de su hijo con la ayuda del maestro de Intervención Temprana para asegurarse de que su hijo está aprendiendo.

Felicitaciones por el nacimiento de su hijo. Utilice la Guía de Recursos para Padres para comenzar el interesante camino de la crianza de su niño sordo o con dificultades auditivas.

Tom Torlakson
Superintendente de Instrucción Pública del Estado
2013

UN MENSAJE DEL COMITÉ DE GUÍA DE RECURSOS PARA LOS PADRES DE CALIFORNIA

En 2011, un grupo de padres se reunió en el Departamento de Educación de California (CDE) para crear un documento para padres de niños sordos o con dificultades auditivas que contiene información basada en estudios científicos. Es nuestro objetivo que ésta información les ayude a entender los servicios que se prestan a través del Plan de Servicio Familiar Individualizado (IFSP) que se centran en el desarrollo del lenguaje de su hijo. Los niños con sordera o dificultades auditivas tienen derecho a participar de los programas de desarrollo temprano del lenguaje independientemente de sus niveles de audición para lograr las habilidades necesarias para entrar al kindergarten preparados para aprender.

Al tomar decisiones con respecto a la educación de su hijo, es importante que conozca sus derechos como miembro del equipo IFSP dentro del programa de Intervención Temprana (edades de cero a tres años), y luego, como miembro del Programa de Educación Individualizada (IEP) (edades 3-22). También es importante tener en cuenta todas las posibilidades del lenguaje y las herramientas de comunicación que son totalmente accesibles y al alcance de su hijo.

Es recomendable que vea a su bebé como a un niño en su totalidad viendo más allá de su nivel de audición y concentrándose en su preparación para el kindergarten. El Comité de Guía de Recursos para Padres ha desarrollado esta guía que incluye recursos nacionales, estatales, de organizaciones locales, campamentos, y de las agencias de sordos, que explican todas las oportunidades disponibles para su hijo. El CDE busca empoderarle mediante el uso de esta guía para ayudarlo a prepararse para la educación de sus hijos. Para ver la guía completa de recursos para padres, visite www.cde.ca.gov/sp/ss/dh.

Los siguientes padres de niños sordos o con deficiencias auditivas dieron generosamente su tiempo, talentos y mano de obra para hacer esta Guía de Recursos para Padres posible:

Diane Black, Bakersfield
Michelle Bronson, Fresno
Apryl Chauhan, Burbank
Angelica Gonzalez-Alvarez, Los Angeles
Jessica Greenfield, Sacramento
Erin Lambert, Lake Tahoe
Kat Lowrance, Redding

Tony Ronco, San Diego
Terrylene Sacchetti, Santa Monica
Darla Schwehr, Fresno
Cora Shahid, San Diego
Eileen Soriano, Los Angeles
Jaclyn Vincent, Riverside

DE LA ACEPTACIÓN A LA CELEBRACIÓN

El nacimiento de un bebé es una maravillosa razón para celebrar. El 90 al 95 % de los bebés que han sido identificados como niños con sordera o con dificultades auditivas nacen de padres oyentes. Por lo general, estos padres no esperaban que su bebé sea sordo o con deficiencias auditivas. Algunos padres tal vez se sienten inseguros de qué hacer y qué esperar en el futuro.

Afrontando la discapacidad de su hijo/hija

¿Qué necesita saber para afrontar la discapacidad de su hijo? Primeramente, los padres necesitan saber que no están solos. Otros padres, como por ejemplo los miembros del Comité de Guía de Recursos para Padres, han pasado por la misma experiencia. Hay una enorme cantidad de información y de apoyos disponibles para usted. El gráfico de la página cinco de esta guía muestra algunos de los lugares donde puede encontrar información y apoyo. Esta Guía de Recursos para Padres le ayudará a empezar y aclarar sus inquietudes.

Consejos para afrontar la discapacidad de su hijo/hija

- Conozca a otros padres en su área o a través del internet. Usted no está solo.
- Pregunte a padres que hayan pasado por una situación similar o que tienen un niño sordo o con dificultades auditivas.
- Pregunte a audiólogos, médicos, maestros y adultos sordos en la comunidad. Cuanto más sepa, más tranquilo se sentirá acerca del futuro de su hijo.
- Conozca a personas sordas o con dificultades auditivas que puedan ser modelos a seguir para su hijo.
- Aprenda acerca de las oportunidades en su comunidad que puedan beneficiar a su hijo.
- Usted recibirá muchas sugerencias de parte de familiares, amigos y diferentes profesionales. Piense cuidadosamente en cada sugerencia. ¿Es una buena idea para su hijo y su familia?
- Manténgase enfocado en aprender y avanzar.
- Recuerde que su hijo es primeramente un niño. Es importante que jueguen, se rían y se diviertan juntos.

Aceptación

El camino comienza cuando usted acepta la necesidad de tener un plan. A medida que adquiera experiencia, usted verá a su bebé como el individuo completo que es. Usted se asombrará de sus capacidades; seguirá adelante y comenzará a ver sus posibilidades en lugar de sus limitaciones.

Celebración

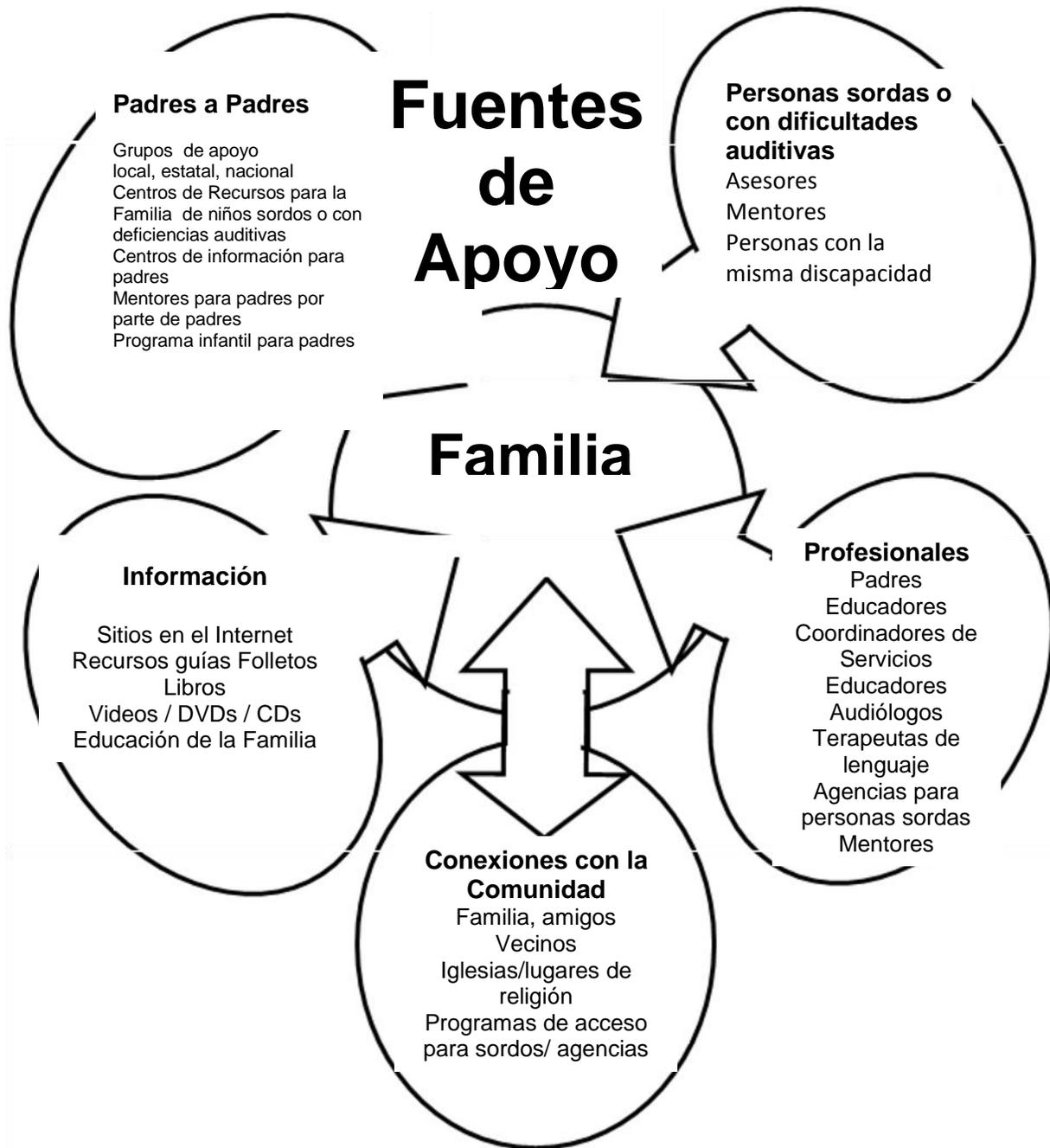
El nacimiento de un bebé es una razón maravillosa para celebrar. Comience a explorar y poco a poco se dará cuenta de que la mayoría de los sueños que tenía para su bebé siguen siendo posibles. Usted tendrá la alegría de ver a su bebé crecer y desarrollarse como un adulto feliz.



Estos niños y jóvenes llegaron a donde están poco a poco. No hay manera fácil o mágica de llegar a este punto. Pero con su ayuda su hijo lo logrará. Una vez más queremos hacer hincapié de que usted no está solo.

Este cuadro, adaptado del Programa BEGINNINGS de Carolina del Norte, muestra algunas de las personas y los lugares donde los padres pueden encontrar apoyo mientras avanzan en el proceso de afrontar la discapacidad de su niño/niña.





Adaptado del diagrama del programa BEGINNINGS de Carolina del Norte (Joni Alberg)
 ¿QUE ES EL SERVICIO DE INTERVENCIÓN TEMPRANA (EARLY START)?

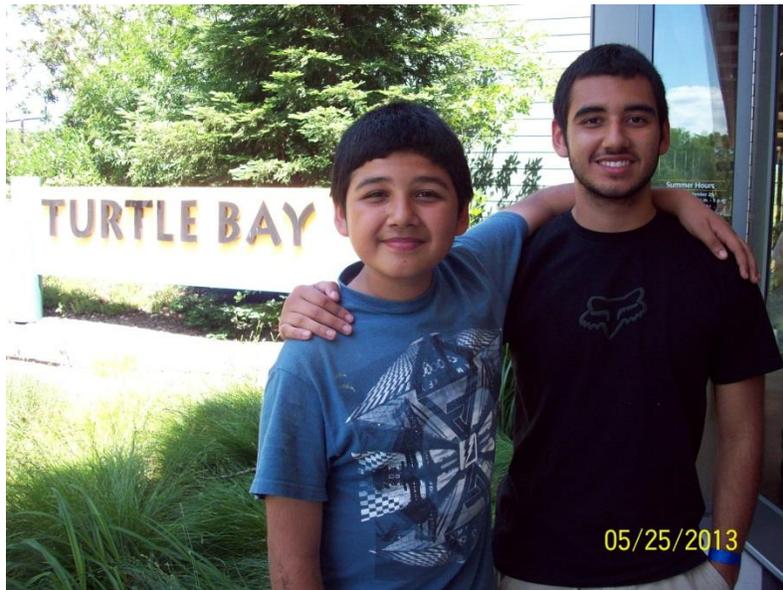
El Servicio de Intervención Temprana es el nombre que California le ha dado a los programas que prestan servicios a los bebés y a los niños (de cero a tres años) con necesidades especiales así como también a sus familias.

Su audiólogo le pondrá en contacto con el programa de Intervención Temprana local. Posteriormente, el personal de Intervención Temprana se pondrá en contacto con su familia para reunirse con ustedes. Un maestro especial para niños sordos o con dificultades auditivas o un patólogo del lenguaje y la audición serán parte del equipo que se reunirá con su familia. El maestro de Intervención Temprana debe estar especialmente entrenado y capacitado para trabajar con niños pequeños que son sordos o con dificultades auditivas.

El programa de Intervención Temprana dispone de 45 días, después de que su bebé ha sido remitido, para desarrollar un Plan de Servicio Familiar Individualizado (IFSP). El IFSP debe basarse en las inquietudes, prioridades y recursos de cada familia. A su familia se le asignará un profesor de Intervención Temprana que se reunirá con ustedes en su casa, por lo general, todas las semanas.

El maestro de Intervención Temprana le explicará más acerca de todas las lenguas/idiomas, herramientas de comunicación y filosofías educativas que están disponibles para su familia. Su maestro de Intervención Temprana le ayudará a explorar esas oportunidades y lo apoyará para tomar las decisiones correctas para su niño y su familia.

El Coordinador de Servicios de Intervención Temprana es responsable de asegurar que su familia reciba los servicios que necesita para apoyar el desarrollo del lenguaje de su bebé. Usted y su familia podrán recibir los servicios que necesita para ayudar a su bebé a desarrollar la comprensión auditiva y expresión oral o crear las competencias lingüísticas o ambos.



OPORTUNIDADES DE IDIOMAS

Todos los niños nacen listos para aprender el lenguaje. Esto es cierto para los niños oyentes y los niños sordos o con deficiencias auditivas. Las familias pueden utilizar el lenguaje de señas americano (ASL) o el lenguaje hablado, o ambos.

Este diagrama muestra cómo interactúan entre sí el ASL y el inglés



* ASL u otro lenguaje de señas

** Idioma inglés u otro

Un niño necesita tener acceso completo a la lengua con el fin de desarrollar una base sólida en ASL, Inglés, o ambos. Algunas familias utilizan el lenguaje de señas americano, otras familias usan el lenguaje hablado y muchas familias usan ambos. Otras familias utilizan el Inglés por Señas Exactas (SEE), siglas en inglés, para proporcionar una representación visual del inglés. Algunas familias hablan y usan lenguaje de señas o la Palabra Complementada al mismo tiempo. Esto se llama Comunicación Simultánea o Sim-Com, siglas en inglés. Para todas las familias, el objetivo es que el niño desarrolle habilidades lingüísticas apropiadas para su edad con el fin de estar preparados para el kindergarten. El Departamento de Educación de California (CDE) anima a las familias a aprender todo lo posible para apoyar el éxito del lenguaje de sus hijos.

Para más información vea: [Through Your Child's Eyes: American Sign Language](http://www.cde.ca.gov/sp/ss/dh/)

HERRAMIENTAS DE COMUNICACIÓN

Mientras usted está proporcionando a su hijo oportunidades lingüísticas ya sea en ASL, inglés, o ambos; es posible que considere las siguientes herramientas de comunicación para que su hijo obtenga información.

Las herramientas de comunicación más usadas son las representaciones visuales del inglés hablado, complementos visuales del inglés hablado, tecnología de acceso auditiva, y la tecnología de acceso visual.

Representaciones Visuales del Inglés Hablado	Complementos Visuales para el Inglés Hablado	Tecnología de Acceso Auditivo	Tecnología de Acceso Visual
Inglés por Señas Exactas (SEE)	Palabra Complementada Inglés por señas conceptualmente precisas (CASE) Comunicación Simultánea (Sim-Com) o comunicación con apoyo de lengua de señas	Implante Coclear Audífonos Digitales Sistemas FM Sistemas de campo de sonido Amplificadores telefónicos	Mecanismos de alerta: -despertador intermitente -sistema de alerta del llanto de un bebe -luces destellantes en el timbre y en el detector de humo Subtítulos en el televisor Videoteléfonos Face Time



Representaciones visuales del Inglés Hablado

Inglés por Señas Exactas (SEE) por sus siglas en inglés: Este es un sistema de signos que representa el inglés de forma literal. Es utilizado para que todo lo que una persona no escuche sea visible. SEE complementa lo que un niño puede obtener de la audición y de la lectura labial. Dado que el vocabulario, expresiones y sintaxis del lenguaje de señas americano (ASL) es diferente al del inglés, SEE modifica y complementa el vocabulario de ASL para que los niños puedan ver con claridad lo que se dice en inglés. (www.seecenter.org)

Complementos Visuales del Inglés Hablado

Palabra complementada: La palabra complementada es un medio de comunicación basado en los fonemas (sonidos) y propiedades de los idiomas que se hablan tradicionalmente. El hablar en "clave" en inglés permite a los usuarios sordos o con dificultades auditivas o que tienen trastornos del lenguaje/comunicación tener acceso a las propiedades básicas y fundamentales de las lenguas habladas a través del uso de la visión.

Inglés por señas que son conceptualmente precisas (CASE): Este enfoque utiliza la estructura gramatical del inglés pero con los signos conceptuales del lenguaje de señas americano.

Comunicación Simultánea (Sim-Com) o con el apoyo de lengua de señas apoyadas (SSS): Sim -Com o SSS es el uso de partes de ASL o señas del SEE al mismo tiempo que se habla inglés.



ENFOQUES EDUCATIVOS EN LA EDUCACIÓN SORDOS

Hay tres diferentes enfoques para enseñar a los niños sordos o con dificultades auditivas. Estos enfoques son: 1) El Lenguaje de señas americano (ASL)/inglés bilingüe, 2) El Lenguaje escuchado y hablado, y 3) la Comunicación Total. Recuerde, no importa cuál enfoque educativo se utiliza en el programa de su niño, su participación es la clave del éxito de su hijo. El objetivo es que su hijo se sienta socialmente seguro y capaz de participar con pleno derecho en la sociedad contemporánea.

1. Enfoque del Lenguaje de Señas Americano/ Enfoque del Inglés Bilingüe

El enfoque del Lenguaje de Señas Americano/Inglés Bilingüe utiliza tanto el lenguaje de señas del inglés y el lenguaje de señas americano a través de la utilización inmediata de los ojos y las manos de los niños. Hay muchas maneras de abordar la educación bilingüe en un programa que sirve a niños sordos y con dificultades auditivas. El Centro Clerc (en la Universidad de Gallaudet) ha desarrollado una hoja informativa con preguntas frecuentes relacionadas con la educación bilingüe en los programas para niños sordos. Para obtener más información sobre el enfoque bilingüe ASL / inglés, consulte el siguiente sitio web:

<http://www.gallaudet.edu/documents/clerc/20091216-0002.pdf>

2. Lenguaje escuchado y hablado (Educación Oral para Sordos)

El lenguaje escuchado y hablado les enseña a bebés y niños a utilizar la audición y el habla para comunicarse y aprender. Generalmente, los niños asisten a un programa preescolar o de primaria enseñados por maestros y terapeutas con experiencia en técnicas de entrenamiento auditivo y articulación oral así como también en entrenamiento en el desarrollo infantil. Las señas no se utilizan en este enfoque, sin embargo, se incluyen gestos naturales que se utilizan en la conversación normal. El objetivo es que los niños puedan integrarse a un aula regular con niños oyentes después de haber fortalecido su desarrollo lingüístico, social y cognitivo en un programa oral. Para obtener más información acerca de este enfoque consulte la siguiente página web: <http://www.oraldeafed.org/>

3. Enfoque de la Comunicación Total

La comunicación total (TC) incluye el uso de todos los medios de comunicación al mismo tiempo (es decir, el habla, inglés por Señas Exactas, entrenamiento auditivo, lectura labio facial y deletreo manual). El niño recibe la información en forma tanto auditiva como visual. Esto permite que el niño use la información que mejor se adapte a sus necesidades. Para obtener más información acerca de la Comunicación Total, consulte el siguiente sitio web:

http://www.gallaudet.edu/clerc_center/information_and_resources/info_to_go/

DIVERSIDAD CULTURAL

Su hijo continuará las tradiciones familiares y al mismo tiempo conocerá a otros niños como el mismo que son niños sordos o con dificultades auditivas. Al desarrollar este sentido de pertenencia, su hijo desarrollará su propio sentido de identidad y sus valores multiculturales. Con su apoyo y ánimo, su hijo también puede desarrollar la habilidad de comunicarse en múltiples idiomas.

Los Estados Unidos de América es un país con mucha diversidad, donde personas de diferentes países han llegado a hacer sus hogares y criar a sus familias. Es importante que los padres se tomen el tiempo para enseñarles a sus hijos acerca de otras culturas, así como también acerca de su propia cultura.

¿Qué es la cultura? La cultura es una gama completa de patrones aprendidos de comportamiento humano, que incluye el conocimiento, las creencias, los valores, el arte, las acciones, las actitudes, la moral, las costumbres y cualquier otra capacidad o hábito adquirido por una persona como miembro de la sociedad. Todas las culturas tienen muchos rasgos universales, pero las diferentes culturas han desarrollado sus propias formas específicas de realizarlas o expresarlas. Por ejemplo, la cultura sorda tiene un colectivo de personas visuales y bilingües que comparten creencias y valores, lengua, un patrimonio cultural y artístico, así como también talentos, maneras de actuar y pensar y costumbres.

La cultura es importante porque es lo que hace que una sociedad sea única. La cultura es lo que une a una comunidad y también establece una base para los valores morales.

Es importante que su hijo aprenda sobre la cultura de su familia y sobre la cultura sorda. Háblele acerca de la cultura a través de experiencias. Los niños necesitan tocar, sentir y ver para poder entender mejor su cultura. Sea creativo y diviértase al enseñarle a su hijo acerca de su cultura, el mundo que nos rodea, y la vida.



Una vez más, este resumen de la Guía de Recursos para Padres le puede ayudar en su viaje. Para ver la versión completa de la guía, visite www.cde.ca.gov/sp/ss/dh.