

Para detección e intervención temprana de la audición



Las Familias Hacen la Diferencia

Cómo Escuchamos, Pruebas Auditivas, Tipos de Pérdida Auditiva



Los Audífonos y otras Tecnologías Para niños con Pérdida Auditiva

Opciones de Comunicación Para su Hijo/a y Familia

Los Derechos de los Hijos y Padres



Recursos de la Comunidad

Recursos Nacionales y Estatales

Guía de recursos familiares

**Para padres de niños
con sordera o con
dificultades auditivas**

**4th Edición
Julio 2010**

**GUÍA DE RECURSOS DEL ESTADO DE IOWA
PARA PADRES CON NIÑOS SORDOS O AUDICIÓN DISMINUIDA**

Table of Contents

Introducción	3
Sección 1: Las Familias Hacen la Diferencia	
Qué hacer cuando descubre que su niño tiene una pérdida de audición	6
Planeando el viaje: Pasos a tomar con niños con pérdida auditiva.....	8
La intervención temprana es muy, muy importante.....	10
Sección 2: Cómo Oímos, Pruebas Auditivas, Tipos de Pérdida de Auditiva	
Como funciona el oído.....	11
Pruebas auditivas.....	14
El audiograma.....	15
Tipos, grados, y configuraciones de la pérdida auditiva.....	17
Otitis media.....	20
Seguimiento médico.....	21
Preguntas frecuentes acerca de la pérdida auditiva.....	22
Sección 3: Audífonos y otras Tecnologías para Niños con Pérdida de Auditiva	
Audífonos.....	25
Consejos para mantener los audífonos en orejas pequeñas.....	27
Implantes cócleares.....	28
Dispositivos de alerta y ayuda auditiva.....	29
Financiamiento de IDPH y otras opciones para obtener audífonos y dispositivos.....	30
Sección 4: Opciones de Comunicación para su Niño y su Familia	
Cómo la pérdida auditiva afecta la comunicación.....	31
Métodos de comunicación.....	31
Preguntas frecuentemente hechas acerca de los métodos de comunicación.....	33
La cultura y la comunidad de personas con sordera.....	33
Sección 5: Los Derechos de su Niño y su Derecho Como Padre	
Leyes Federales que protegen sus derechos:.....	35
Ley para estadounidenses con discapacidad (ADA)	
Sección 504 del Acta de Rehabilitación de 1973	
Ley de educación para personas con discapacidad (IDEA)	
IFSP – Plan Individualizado de Servicios Familiares.....	36
IEP – Programa de Educación Personalizada.....	36
Plan de comunicación de su hijo/a con el IEP.....	37
Sus responsabilidades como padre/madre.....	37
Sección 6: Recursos en su Comunidad	
Early ACCESS	38
Agencias de Educación Regionales (AEA) en Iowa	41
Conexión Padres - Educadores (PEC)/Sociedad Padres - Educadores (PEP).....	43
Centro de Capacitación e Información para Padres (PTI) de Iowa.....	43
Comisión de Servicios para Personas con Sordera de Iowa (DSCI).....	44
Clínicas de Especialidad de Salud Infantil (CHSC)	45
Guide By Your Side (Guía a tu Lado).....	47
Proyecto de Cambio de Sistemas para la Sordoceguera en Iowa.....	48
Escuela para Personas con Sordera de Iowa.....	49



Sección 7: Recursos Estatales y Nacionales

Centros audiológicos en Iowa y estados vecinos.....50
Programa de Detección y Tratamiento de la Audición Temprana de Iowa.....51
Hands & Voices.....52
Otros recursos estatales.....53
Recursos nacionales54

Sección 8: Glosario.....60

Sección 9: Expediente Personal de la Familia



Introducción

Esta guía tiene por objeto ayudarle a dar el primer paso para comprender la pérdida auditiva de su hijo/a y los recursos disponibles para él/ella y su familia. Las investigaciones demuestran claramente que la participación de los padres es fundamental para que los niños con pérdida auditiva tengan éxito tanto en su desarrollo lingüístico como educacional.

Esta guía le entregará los conocimientos y recursos básicos que necesitará para navegar por el sistema de servicios de Iowa. En esta guía encontrará:

- información sobre los profesionales que trabajarán con su hijo/a
- información sobre apoyo familiar
- opciones de educación y comunicación de su hijo/a
- sus derechos y responsabilidades como padre o madre de un niño con sordera o con dificultades auditivas
- vínculos a otros recursos importantes
- un glosario de nuevas palabras que necesita conocer

La comprensión de la pérdida auditiva de su hijo/a y de los servicios disponibles tanto para los hijos como para usted, será fundamental para el éxito de su hijo/a.

Esta guía se actualizó al momento de su impresión. Los nombres de los contactos puede ser que cambien con el tiempo. Por favor visite el sitio Web de EHDl en la página www.idph.state.ia.us/iaehdi para conexiones actuales o llame al 1-800-383-3826 para futura asistencia.

Reconocimientos

Profesionales y padres de todo el estado colaboraron en la formulación de esta guía de recursos. Cada una de las personas aportó sus valiosos conocimientos y experiencias personales a esta guía. Los autores de esta guía son padres así como profesionales pertenecientes al Centro de Discapacidades y Desarrollo, Clínicas de Especialidades Médicas para Niños, Entidades de Educación del Area de Iowa, Departamento de Educación de Iowa, Departamento de Derechos Humanos de Iowa, Departamento de Salud Pública de Iowa, Proyecto de Detección e Intervención Temprana de la Audición, Universidad de Iowa, y hospitales y clínicas de la Universidad de Iowa. Agradecemos especialmente a nuestros colaboradores y editores externos:

Comité de Autores y Consejeros:

Emily Andrews
 Sandie Bass-Ringdahl
 Courtney Burke
 Cami Geilenfeldt
 Marsha Gunderson
 Monica Harrison
 Julie Heidenreich
 Roger Hess
 Lenore Holte
 Sarah Hovel
 Barb Khal
 Teresa Linde-Fendrich
 Joan Marttila
 Tammy O'Hollearn
 Nick Salmon
 Erin Kongshaug

Editores Externos:

Brittan Barker
 Julie Curry
 Carrie Fitzgerald
 Dawn Habhab
 Chris Hull
 Michael Jorgensen
 Coral Judd
 Shelly Juilfs
 Danielle Kelsay
 Kim Lestina
 Peg Maher
 Ken and Joan Mohr
 Kimberly Piper
 Kathryn Reese
 Susan Salter
 Linda Spencer
 Steve Sword
 Gail Takahashi
 Marcia Vrankin



Agradecemos especialmente a: Lori Popp y Susan Eberly del Centro de Discapacidades y Desarrollo por su valiosa ayuda en la edición y diseño gráfico; Heather Hobert Hoch del Departamento de Salud Pública de Iowa por el diseño de la portada de esta guía; Cami Geilenfeldt por el uso de sus fotografías familiares; y Carolyn Brown y La Academia Estadounidense de Audiología por el uso de sus materiales gráficos.

También nos gustaría reconocer el aporte de Early ACCESS y el Centro Callier de Dallas para Trastornos de la Comunicación de la Universidad de Texas quienes permitieron generosamente el uso de las siguientes guías de recursos como fuentes para la creación de este documento.

Iowa Programs Providing and Financing Children's Care and Services, Early ACCESS, September 2002.

Texas Connect Family Resource Guide, The University of Texas at Dallas Callier Center for Communication Disorders, 2001.

Agradecemos además, a la Oficina de Salud Maternal e Infantil y Administración de Recursos de Servicios de Salud por su ayuda financiera para publicar esta guía.

Para obtener copias adicionales de esta guía, o si tiene consultas o comentarios sobre la misma, por favor llame al 1-800-383-3826 ó 515-242-5639.



Bienvenido a Holanda

A menudo me piden que describa la experiencia de criar a un niño minusválido— para ayudar a las personas que no han tenido esta experiencia única puedan comprender e imaginar lo que se siente. Es como ésto:

Cuando se va a tener un bebé, es como planificar un maravilloso viaje de vacaciones a Italia. Uno compra un montón de guías de viaje y hace planes maravillosos. El coliseo. El David de Miguel Ángel. Las góndolas de Venecia. Incluso uno aprende algunas frases útiles en Italiano. Todo es muy emocionante.

Después de meses de gran expectación, el día finalmente llega. Uno hace las maletas y se va de viaje. Varias horas después, el avión aterriza. La azafata viene y dice, “Bienvenidos a Holanda”. “¿Holanda?” dice usted. “¿Cómo que Holanda? ¡Yo compré un boleto para Italia. Yo debería estar en Italia. Toda mi vida he soñado con conocer Italia.” Sin embargo, ha habido un cambio en los planes de vuelo. El avión ha aterrizado en Holanda y usted debe quedarse allí.

Lo importante es que no lo han llevado a un lugar horrible, asqueroso, o sucio, lleno de pestilencia, hambruna y enfermedades. Sólo es un lugar distinto. Tiene que salir y comprar nuevas guías de viajes. Y debe aprender un idioma totalmente nuevo.

Conocerá a un grupo totalmente nuevo de personas que de otra forma jamás hubiera conocido. Sólo es un lugar distinto. Es un lugar más tranquilo que Italia, menos despampanante. Pero tras unos días usted comienza a acostumbrarse, a mirar alrededor y se da cuenta que en Holanda hay molinos de viento y tulipanes. Holanda incluso tiene a Rembrandt.

Pero todas las personas que usted conoce están felices viajando y volviendo de Italia...y todos se jactan de lo maravillosamente bien que lo pasaron allá. Y por el resto de su vida usted dirá, “Sí, ése es el lugar donde debí haber ido. Eso es lo que había planificado.” Y el dolor que usted siente jamás se irá porque la pérdida de un sueño es un golpe muy fuerte.

Si pasa toda su vida lamentándose por no haber ido a Italia, puede que nunca tenga tiempo de disfrutar de las cosas sumamente hermosas y especiales de Holanda.

...si pasa toda su vida lamentándose por no haber ido a Italia, puede que nunca tenga tiempo de disfrutar de las cosas sumamente hermosas y especiales de Holanda

©1987 por Emily Perl Kingsley. Todos los derechos reservados.



Sección 1

Las familias hacen la diferencia



SECCIÓN 1: LAS FAMILIAS HACEN LA DIFERENCIA

Las investigaciones demuestran claramente que la participación de los padres y la familia es fundamental para el éxito en el desarrollo lingüístico de los niños con pérdida auditiva (Moeller, 2000). Esta participación también puede aminorar los efectos negativos de la identificación e intervención tardías. Para ser lo más eficaz posible, usted como padre o madre debe asumir un gran nivel de compromiso. Debe otorgarle gran prioridad al desarrollo lingüístico de su hijo/a. Deberá participar, apoyar y realizar las actividades diarias que sustentan este objetivo.

Puede que otras familias tengan valiosas experiencias que compartir—los grupos de apoyo le podrán ayudar a equilibrar las necesidades de su hijo/a con las del resto de la familia. Consulte con su coordinador de servicios del programa Early ACCESS (vea la página 40) o con el Centro de Capacitación e Información para Padres de Iowa (vea la página 43) para conocer cómo conectarse con otras familias del estado.

Qué hacer cuando descubre que su hijo/a tiene pérdida auditiva

Pueden pasar varias semanas desde que se descubre que su hijo/a tiene pérdida auditiva y el comienzo de la intervención. Incluso durante este lapso, usted puede incentivar a su bebé a que desarrolle habilidades lingüísticas y de comunicación.

- Háblele a su hijo/a, sin importar la gravedad de la pérdida auditiva. Hable cerca de su rostro.
- Utilice muchas expresiones faciales y gestos. Mantenga contacto visual.
- Cántele canciones, recítele rimas infantiles, léale libros y háblele sobre lo que usted esté haciendo, al igual que lo haría con cualquier otro niño.
- Cuando le hable o cante a su bebé, colóquelo sobre su pecho. De este modo él/ella sentirá las vibraciones cuando usted hable.
- Coloque la mano de su hijo/a sobre sus labios cuando usted hable.
- Comience un diario donde puede escribir todo lo que usted vaya sintiendo. Anote las respuestas de su hijo/a a los sonidos. ¿Los escucha? ¿Voltea hacia el sonido? ¿Ignora los sonidos graves pero responde a los más agudos? Usted puede usar este diario para registrar el progreso de su hijo/a.

Cuando su hijo/a reciba audífonos. Una vez que su hijo/a haya recibido audífonos, usted puede incentivarle el lenguaje de muchas maneras.

- Es importante que su hijo/a aprenda su propio nombre. Use el nombre de su hijo/a a menudo, hablando con él/ella cara a cara y muy de cerca (entre 6 y 12 pulgadas del audífono). Si llama a su hijo/a por su nombre, hágalo con un propósito. Refuerce las respuestas de su hijo/a a los sonidos mediante la atención y los elogios.
- A los menores con pérdida auditiva a menudo se les debe enseñar lo que es el sonido y que el sonido es importante y útil para la comunicación. Cuando usted escuche algo, señale sus propios oídos y diga, “¡Escuche eso!” Esto ayuda a que su hijo/a aprenda a prestarle atención a los sonidos.
- Haga sonidos para que su hijo/a los escuche y dirija su atención hacia ellos.
- Escuche los sonidos que su hijo/a hace cuando usa los audífonos. Refuerce las vocalizaciones de su hijo/a. Anote sus observaciones en su diario. Describa lo que son estos sonidos. ¿Hace ciertos sonidos cuando tiene ciertas necesidades?



A medida que pase el tiempo. Una vez que su hijo/a se haya adaptado al uso del audífono, es importante alentar habilidades de comunicación adicionales.

- Cuando su hijo/a haga un sonido, repítalo. Esta imitación refuerza el “habla” de su hijo/a y debiera motivarlo(a) a hacer sonidos adicionales. Además esto le enseñará a su hijo/a a turnarse en la comunicación.
- Motive a su hijo/a a que responda a los sonidos sin que usted lo dirija. Por ejemplo, usted y su hijo/a baten las manos al poner música. Luego espere y vea si su hijo/a comienza a batir las manos por sí mismo cuando escucha música.
- Ayude a su hijo/a a reconocer los sonidos habituales del hogar, como el del teléfono o cuando tocan a la puerta. Por ejemplo, haga sonar el timbre de la casa y póngase las manos en los oídos. Diga, “Escuchas el timbre? ¡Yo escucho el timbre! Escucha.” Esto le ayudará a nombrar e identificar los sonidos.

El éxito del desarrollo lingüístico de los niños depende de la participación de los padres. Usted debe tomar dos decisiones fundamentales:

- usted tendrá grandes expectativas para su hijo/a
- usted confiará en su propia habilidad de ser un buen padre o una buena madre para su hijo/a con pérdida auditiva.

Los proveedores de servicios locales trabajarán con usted y su hijo/a. Ellos podrán darle sugerencias adicionales para facilitar el desarrollo lingüístico y del habla de su hijo/a.

Para informarse más sobre las investigaciones del rol de los padres y las familias en el desarrollo lingüístico de los menores con pérdida auditiva, lea:

Moeller, M.P. (2000). Early intervention and language outcomes in children who are deaf and hard of hearing. *Pediatrics*, 106(3), 1-9.

Robbins, A.M. (2002). Empowering parents to help their newly diagnosed child gain communication skills. *The Hearing Journal*, 55(11), 55-57.





Planeando el viaje: Pasos a tomar con niños con pérdida auditiva

Al cumplir un mes de vida a su hijo/a se le debiera haber:

- realizado una prueba auditiva de recién nacido. Si se detecta una posible pérdida de audición, a su hijo/a se le debiera:
 - realizar una prueba auditiva de nuevo como paciente externo, y
 - remitirlo/a al programa Early ACCESS si los resultados de la prueba auditiva lo ameritan

Al cumplir tres meses de vida, si la prueba auditiva sugiere también una pérdida auditiva, el niño debiera:

- ser remitido por su médico u hospital a un audiólogo pediátrico (un profesional especializado en la evaluación y el tratamiento de niños con problemas de audición)
- ser evaluado por un audiólogo pediátrico. Si se detecta pérdida de audición, su hijo/a debiera:
 - ser remitido al programa Early ACCESS en un plazo de dos días tras haberse diagnosticado para la coordinación de servicios (vea la página 39).
 - ser remitido a un otolaringólogo (médico especializado en los oídos, la nariz y la garganta, conocido en inglés por la siglas ENT) para una evaluación médica y la aprobación del uso de un audífono si fuese necesario,
 - recibir audífonos de parte de un audiólogo, si fuese necesario, y
- participar en las actividades de evaluación mediante el programa Early ACCESS. Debiera formularse un plan individualizado de servicios familiares (IFSP, vea la página 35) en un plazo de 45 días de haber sido remitido al programa Early ACCESS

Al cumplir seis meses de vida, su hijo/a debiera:

- Estar recibiendo los servicios de intervención temprana necesarios mediante el programa Early ACCESS
- estar recibiendo servicios según el plan individualizado de servicios familiares (IFSP)

Entre los seis meses y 21 años de edad, su hijo/a debiera:

- recibir evaluación y supervisión auditiva según sea necesario
- recibir servicios de intervención temprana a través del programa Early ACCESS hasta los tres años de edad, mediante un plan individualizado de servicios familiares (IFSP)
- tener un programa de educación personalizada (IEP, vea la página 35) al cumplir tres años si es que cumple con los requisitos para recibir servicios de educación especial, y
- recibir servicios de educación especial entre los tres y 21 años de edad, mediante un programa IEP, si corresponde



**Ahora él puede escucharnos decir, “te quiero”
La familia Geilenfeldt**

Nuestro hijo, Brady, nació con citomegalovirus (CMV), lo cual puede causar graves malformaciones congénitas. También puede causar una pérdida progresiva de la audición. Nació sin síntomas y hasta aprobó su control auditivo de recién nacido. Constantemente probamos su audición en nuestra casa batiendo las manos, golpeando las puertas, con el ladrido del perro, música fuerte y cualquier cosa que se nos ocurriera. Obtuvimos respuestas tan incoherentes que nos comenzamos a preocupar.

Durante el chequeo de los dos meses de edad le contamos al médico sobre nuestros temores. A los tres meses de edad se le realizó otra prueba de Respuesta Auditiva Troncoencefálica (ABR, por su siglas en inglés), la cual no aprobó, y luego la prueba ABR, bajo anestesia, la cual tampoco aprobó. Aún recuerdo cada detalle del fatídico día en que supimos que nuestro bebé de tres meses tenía sordera. Pensamos que nuestra vida se había acabado y no teníamos idea sobre cómo cuidar a nuestro bebé.

¿Cómo podríamos continuar adelante y saber qué hacer?

¿Cómo podríamos comunicarnos con él y cómo podría hacerlo su hermano mayor de dos años?

¿Cómo y dónde iría a la escuela?

¿Cómo podría tener amigos sin escuchar?

¿Cómo crecería y sería todo lo que habíamos soñado para él si tenía sordera?

**Gracias a la
identificación temprana,
ahora nos puede
escuchar cuando
le decimos “te quiero”**

Nuestro audiólogo, después de sentarse y llorar con nosotros, respondió nuestras preguntas, nos dio muchos consejos y nos encaminó en nuestro viaje. Recibimos una lista de personas a quienes llamar y cosas que hacer para comenzar. Llamamos a todas las personas y concertamos muchas citas con especialistas.

Aprendimos mucho en pocos meses. Lo más importante, aprendimos que aún podíamos abrazar, besar y sostenerlo, leerle y cantarle y disfrutar cada momento con él. Aprendimos que nuestro bebé seguía siendo tan precioso como antes y aún perfecto, a pesar de su pérdida auditiva.

Pasamos por una prueba de audífonos de ocho meses. Durante este período volvimos a probar constantemente su audición en casa sin resultados. Calificó para recibir un implante coclear y fue operado a los 13 meses de edad. [El implante] se activó [cuando cumplió] 14 meses. En los últimos 18 meses ha alcanzado a sus compañeros que no tienen problemas de audición.

Recibe terapia del habla cinco veces a la semana y constantemente recibe entrenamiento y estimulación auditiva en el hogar. El milagro del implante coclear le ha permitido escuchar, procesar y producir los sonidos que escucha. Gracias a la identificación temprana, ahora nos puede escuchar cuando le decimos “te quiero” y él nos dice “los quiero mami y papi”.

Atentamente,
Cami Geilenfeldt (Baxter, IA)



La intervención temprana es muy, muy importante

Las familias cumplen un rol muy importante para que sus hijos con pérdida auditiva puedan crecer, aprender y desarrollarse. Hay otros dos factores que también tienen un gran efecto: la identificación y la intervención temprana.

La identificación temprana se utiliza para determinar la capacidad auditiva de un bebé lo antes posible después de su nacimiento. Es por ello que Iowa cuenta con un sistema estatal para hacer pruebas auditivas de los bebés recién nacidos.

La intervención temprana se utiliza para proporcionar, lo más rápido posible, tratamientos que le proporcionen a los niños formas de escuchar y comunicarse, ya sea mediante el habla, las señas o ambas.

Aún una pérdida auditiva leve, o en un solo oído, puede impedir que los niños escuchen lo suficientemente bien como para aprender. Un bebé de tan sólo cuatro semanas, que tenga pérdida de audición, puede usar audífonos. Un bebé de esta edad puede beneficiarse de servicios educativos proporcionados por un maestro licenciado para niños con sordera o con dificultades auditivas. También podría beneficiarse de los servicios proporcionados por especialistas como patólogos del habla y audiólogos de rehabilitación. Es importante contactarse con estos servicios lo antes posible para que puedan planificarse e incluirse en un plan individualizado de servicios familiares (IFSP).

La identificación e intervención temprana puede hacer posible que su hijo/a desarrolle habilidades lingüísticas y de comunicación iguales a las de sus compañeros sin problemas de audición. La identificación e intervención tempranas también pueden hacer posible que los niños con sordera o con dificultades auditivas tengan mayores opciones de educación.

En la *Declaración de principios del año 2000*, el *Comité Conjunto sobre Audición Infantil (JCIH)* indicó las siguientes metas que deben tener los programas de intervención temprana para los niños con pérdida auditiva:

- Todas las familias de los infantes con pérdida auditiva bilateral o unilateral deberían ser elegibles para los servicios de intervención temprana.
- Deberían existir puntos centrales de remisión para asegurar servicios específicos para infantes con pérdida auditiva.
- Los profesionales expertos en la pérdida auditiva, inclusive los educadores de personas sordas, patólogos del lenguaje hablado y audiólogos, deberían proveer servicios de intervención temprana para infantes con pérdida auditiva confirmada.
- En respuesta al enfoque anterior de “ambientes naturales”, el comité recomienda que tanto la intervención con base en el hogar como la intervención con base en un centro, deberían estar disponibles.

Usted puede encontrar la posición completa de JCIH en el sitio web: www.infanthearing.org.



Sección 2

Cómo Oímos, Pruebas Auditivas, Tipos de Pérdida Auditiva



SECCIÓN 2: CÓMO OÍMOS, PRUEBAS AUDITIVAS, TIPOS DE PÉRDIDA AUDITIVA

El oído es un órgano sensorial muy complejo. Está diseñado para ayudar a comunicarnos entre nosotros. Cuando el oído funciona correctamente, podemos escuchar una amplia variedad de sonidos desde muy suaves a bastante fuertes.

Cómo funciona el oído

Para comprender cómo funciona el oído, conviene dividirlo en tres partes: externo, medio e interno (vea el diagrama anatómico del oído humano en la página 12).

El **oído externo** está formado por:

- la parte carnosa y visible del oído, también conocida como la oreja o el pabellón, y el
- canal auditivo o meato acústico externo

El **oído medio** está formado por:

- el tímpano o membrana timpánica
- tres pequeños huesos llamados malleus, incus y estribo (comúnmente conocidos como martillo, yunque y estribo), y la
- trompa de Eustaquio o tubo auditivo

El **oído medio** cumple dos funciones muy importantes. Primero, aumenta las vibraciones captadas por el tímpano. Segundo, mantiene la cantidad adecuada de aire en el espacio del oído medio.

El **oído interno** está formado por:

- la cóclea o caracol, la parte del oído que transmite la información auditiva al cerebro y los
- tres canales semicirculares que ayudan a controlar nuestro sentido del equilibrio

Los sonidos hacen que las moléculas de aire se muevan o vibren. Estas vibraciones son captadas por el oído externo y viajan por el canal auditivo al tímpano. El tímpano detecta estas pequeñas vibraciones, y esto hace que el tímpano así como también los tres huesos en el oído medio se muevan. Estos movimientos viajan por un orificio pequeño y cubierto hacia la cóclea u oído interno.

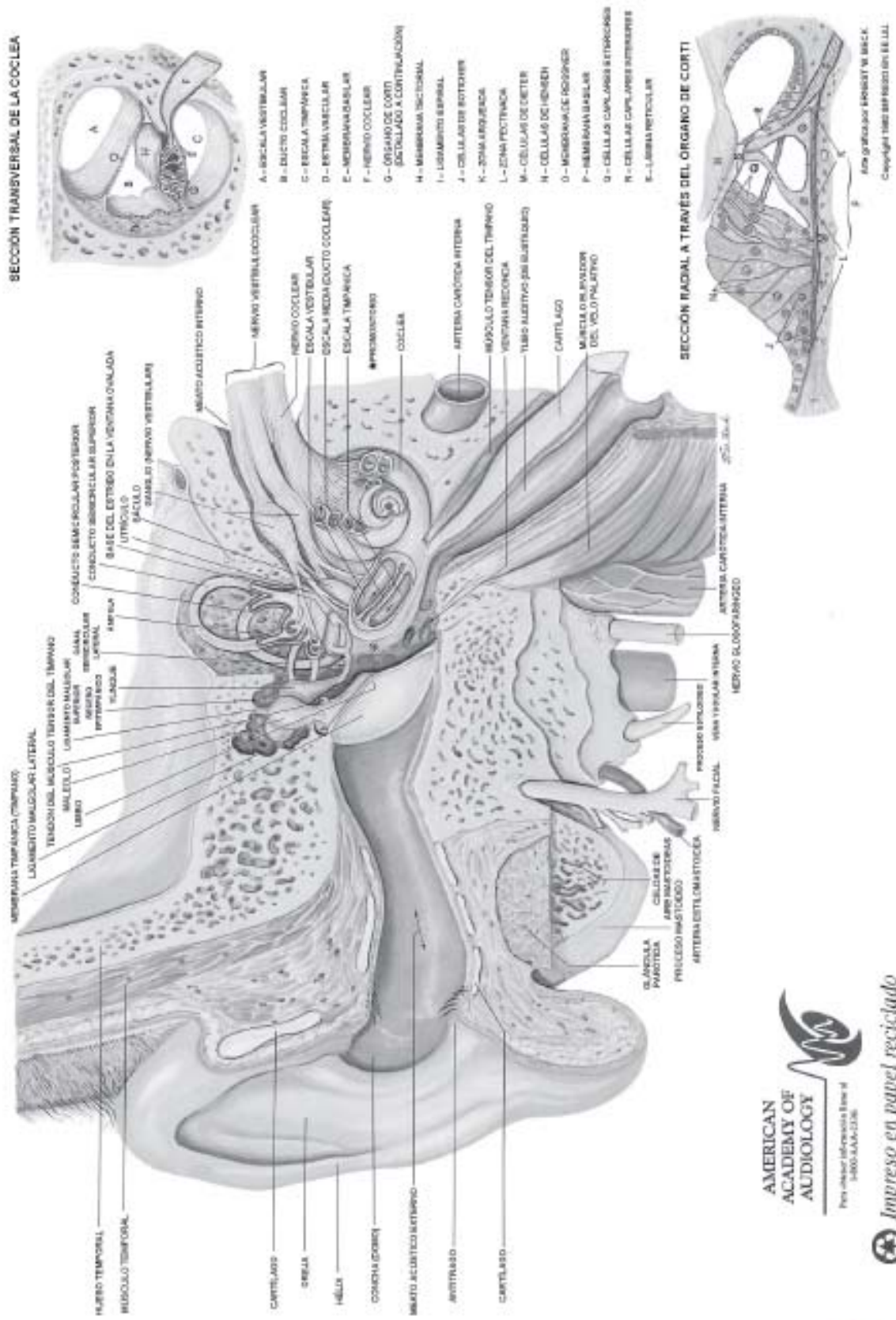
La cóclea contiene dos tipos de líquidos separados por dos membranas. En una de ellas, la membrana basilar, hay estructuras microscópicas que ayudan a convertir estas vibraciones de sonido en señales eléctricas que el cerebro reconoce como sonidos.

Las células capilares son una de las estructuras microscópicas situadas en la membrana basilar. Cada oído contiene miles de estas células. Están organizadas según la frecuencia, o tono, tal como las teclas del piano. Hay nervios conectados a la base de estas células.

Cuando las vibraciones de los sonidos ponen en movimiento los líquidos del oído interno, cada célula capilar responde según su frecuencia específica moviéndose hacia adelante y atrás. Estos movimientos activan las terminaciones nerviosas, las que envían una señal eléctrica al cerebro por el nervio auditivo. El cerebro interpreta estas señales y nosotros percibimos el sonido.



ANATOMÍA DEL OÍDO HUMANO



Reimpreso con el permiso de la Academia Estadounidense de Audiología.

AMERICAN ACADEMY OF AUDIOLOGY
 For more information Email 1800-4A-HEAR
Impreso en papel reciclado



Su hijo/a hablará con volumen La familia Heidenreich

Había tenido un embarazo normal y mi esposo y yo estábamos muy esperanzados con el nacimiento de nuestra primera hija. Un día dejé de sentir movimiento y tuvieron que hacerme una cesárea de emergencia. El estado de nuestra hija era crítico. Hubo muchas complicaciones.

Tras unas semanas muy agitadas en la NICU [unidad de cuidados intensivos para neonatos], quisimos saber todo lo que había pasado, lo que estaba pasando y lo que pasaría en el futuro. Fue allí cuando supimos que nuestra hermosa hija tenía una pérdida auditiva de grave a profunda. Estábamos desesperados.

Me había preparado para todo lo que la medicina pudiera solucionar. Era como si se nos cayera el techo encima. Durante los siguientes días, semanas e incluso meses nos encontramos en un territorio desconocido. Lamentaba todo lo que este diagnóstico me había quitado. El sonido de su voz, su risa infantil, el susurro de sus secretos, la melodía de canciones, pero especialmente el temor de nunca escuchar “te quiero.” Aún me emociono al escribir estas palabras.

Esperaba una cura médica, una solución rápida. Y eso no siempre es posible con la pérdida de la audición. Pero con paciencia, fe y mucho trabajo por parte de nosotros y de nuestra hija, ahora sabemos que podemos imaginar y soñar con su futuro.

Recibimos mucha información errónea cuando nació. Por supuesto que sólo estaban tratando de prepararnos para lo peor. Gracias a Dios que nunca nos permitimos creer toda la información que recibimos.

Nunca la limitaremos. El cielo es el límite y hasta ahora nos ha demostrado que justamente es allí donde quiere llegar. Ella es una gran inspiración para nuestra familia, y para muchas personas que han influenciado su vida. No la cambiaría por nada del mundo; de hecho decidimos tener otro hijo. Ahora tiene un hermano pequeño que escucha. Él la adora, y ella lo adora a él.

Al principio es increíblemente aterrador y a veces frustrante con respecto a la escuela y el futuro, pero vale el esfuerzo. En cualquier forma de comunicación que usted escoja para sus hijos, ellos hablarán con volumen, y vale la pena el esfuerzo, la paciencia y la fe.

**En cualquier forma
de comunicación que
usted escoja para sus
hijos, ellos hablarán
con volumen...**

Atentamente,
Julie Heidenreich (Fort Dodge, IA)



Pruebas Auditivas

La audición puede probarse de diferentes maneras, incluso en los bebés. En algunas pruebas los niños deben reaccionar ante un sonido mientras un audiólogo pediátrico observa sus respuestas o conducta. Estos exámenes se llaman pruebas “conductuales”. Otros exámenes no requieren que el niño responda, éstos se conocen como pruebas “objetivas”. Por lo general se utilizan tanto pruebas conductuales como objetivas para determinar el nivel auditivo del niño.

Pruebas objetivas

Respuesta auditiva troncoencefálica (ABR). La prueba de respuesta auditiva troncoencefálica, o ABR, mide la actividad del cerebro en respuesta al sonido. Otros nombres para esta prueba son potencial evocado auditivo troncoencefálico (BAEP), respuesta auditiva evocada del cuello encefálico (BAER), y respuesta evocada del cuello encefálico (BSER).

Durante una prueba ABR, su hijo/a debe colocarse auriculares mediante los cuales se le presentarán sonidos. Para evaluar la respuesta a estos sonidos, se colocan sensores en la cabeza del niño. Estos sensores no causan dolor. A menudo se colocan con cinta adhesiva o una curita. Por los auriculares se escuchan sonidos de todo tipo, tanto fuertes como suaves. Con estos sonidos el audiólogo calcula la habilidad auditiva del niño.

El niño debe estar tranquilo o dormido durante un examen ABR. Si el niño está activo durante la prueba, sus movimientos pueden causar resultados distorsionados. Una buena idea es programar el examen ABR para la hora habitual de la siesta del niño. A veces el menor debe ser sedado para que se pueda realizar este examen. Hable con su audiólogo o médico si tiene consultas sobre la sedación o la prueba ABR.

Emisiones otoacústicas (OAE). La prueba de emisiones otoacústicas, u OAE, mide el funcionamiento de la cóclea, u oído interno del niño. Para la prueba OAE, se coloca un auricular blando en el oído del niño. Se emiten sonidos en el oído que causan vibraciones que mueven miles de células capilares situadas en el oído interno.

Cuando las células capilares se mueven, crean sonidos propios conocidos como *emisiones otoacústicas*. Estos sonidos regresan por el canal auditivo hacia el auricular. En el auricular son medidas por un micrófono muy sensible. La presencia de OAE por lo general indica que el oído interno funciona en forma normal. Si no se detectan OAE, puede haber un canal auditivo bloqueado, una infección al oído, o una pérdida permanente de la audición. Las OAE no pueden determinar el grado de pérdida auditiva. Si su hijo/a no pasa la prueba OAE, se deberán realizar pruebas adicionales para determinar su nivel de audición.

Timpanometría. La timpanometría no es una forma directa de medir la sensibilidad auditiva. Más bien, mide el funcionamiento del sistema del oído medio. Para realizar la timpanometría, se coloca una pequeña sonda en el oído. Se crea un leve cambio de presión que hace que se mueva el tímpano. La presencia de líquido en el oído medio, un orificio en el tímpano o un canal auditivo bloqueado pueden causar resultados anormales.

Pruebas conductuales

Los audiólogos utilizan pruebas conductuales para determinar el *umbral*—el sonido más suave que un menor puede escuchar en cada tono. Para las pruebas auditivas conductuales se utiliza un *audiómetro*, un aparato que produce sonidos a ciertas frecuencias y niveles de volumen o intensidades. Se observa la respuesta del niño al sonido, y los resultados se utilizan para crear un gráfico conocido como audiograma. Todo este proceso se conoce como *audiometría*.



Audiometría de reafirmación visual (VRA). La audiometría de reafirmación visual o VRA tiene base en el deseo natural de los niños de buscar los sonidos que escuchan. Normalmente, los niños deben tener una edad de desarrollo de cuatro o siete meses antes de que puedan escuchar activamente y voltearse a buscar la fuente de un sonido. A menudo la prueba VRA se realiza en una cabina de sonido, con el niño sentado en las piernas de una persona en medio de la sala. El audiólogo utiliza altavoces o auriculares para presentar los sonidos (habla o tonos). Cuando el niño se voltea hacia el sonido, se le muestra un juguete. Esto se hace para premiarlo por escuchar activamente y voltearse hacia el sonido.

Audiometría de juego condicionado (CPA). La audiometría de juego condicionado, o CPA, por lo general se utiliza con niños entre dos y cinco años de edad. En esta prueba se mide la audición mientras el niño juega. El audiólogo le enseña al niño a realizar una tarea cada vez que escuche un sonido. Esta tarea puede ser colocar un bloque dentro de una cubeta o colocar una clavija en un orificio. Esta prueba normalmente se realiza con el niño usando auriculares, pero también pueden utilizarse altavoces o una cabina de sonido.

Audiometría convencional. A los niños mayores y a los adultos normalmente se les evalúa mediante una audiometría convencional. El audiólogo le pide al paciente que responda, como por ejemplo levantando la mano, cada vez que escucha un sonido.

El audiograma

Los audiólogos utilizan un audiómetro para determinar los umbrales—el sonido más suave que un niño pueda escuchar en cada tono. El audiograma es un gráfico de los umbrales del niño. El audiólogo marcará los umbrales del niño para cada oído en el audiograma.

Consulte el ***Audiograma de Sonidos Familiares*** que viene después de esta sección. Los números en la parte superior del audiograma representan la frecuencia o el tono, del sonido (los números de la izquierda corresponden a los tonos graves y los de la derecha a los tonos agudos). El canto de pájaro normalmente es un tono agudo, el gruñido de perro es un tono grave. Los distintos sonidos del habla tienen diferentes tonos, por lo que es importante saber cómo escucha una persona en toda la frecuencia de tonos. Las frecuencias incluidas en el audiograma se escogen porque son importantes para comprender el habla.

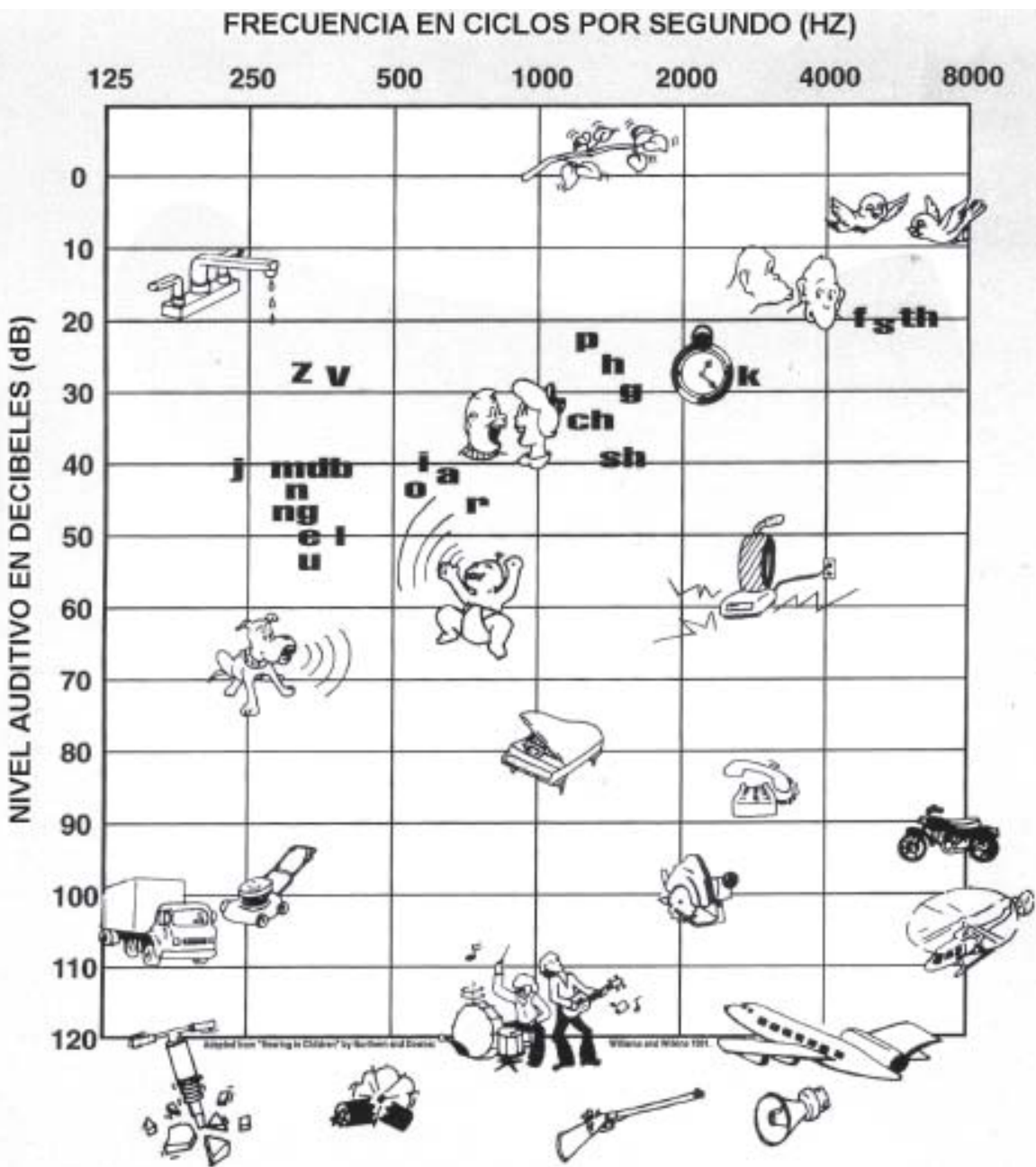
Los números en el costado del audiograma representan la intensidad o el volumen. Los números pequeños en la parte superior son sonidos suaves y los números grandes en la parte inferior son sonidos fuertes. Con un audiograma completo, el audiólogo puede determinar el tipo, el grado y la configuración de la pérdida de audición (vea la página 16).

Es difícil obtener un audiograma completo de un niño en una sola sesión de evaluación. A menudo se necesitan varias sesiones. Puede comenzar a utilizarse un audífono con la información limitada obtenida mediante un audiograma incompleto. El audífono puede ajustarse a medida que las pruebas adicionales proporcionen mayor información.

En el ***Audiograma de Sonidos Familiares***, que viene después de esta sección, aparecen el tono y el volumen de diversos sonidos ambientales así como sonidos típicos del habla. La forma que estos sonidos crean en el audiograma comúnmente se conoce como la banana del habla. Marque los umbrales de su hijo/a en este audiograma para ver qué es lo que él/ella puede escuchar. Su hijo/a debiera ser capaz de oír los sonidos cuyo volumen es igual o superior a su umbral en cada tono.



AUDIOGRAMA DE SONIDOS FAMILIARES



AMERICAN
ACADEMY OF
AUDIOLOGY



<http://www.audiology.org>

© 11730 Plaza America Dr., Ste. 300, Reston VA 20190 • 703-790-6466 • 800-AAA-2336 • Fax: 703-790-8031

Reimpreso con el permiso de la Academia Estadounidense de Audiología.



Tipos, grados y configuraciones de la pérdida auditiva

Tipos de pérdida auditiva

Los tipos de pérdida auditiva se clasifican según el lugar donde ocurran en el oído. Los tipos de pérdida auditiva incluyen:

- pérdida auditiva conductiva
- pérdida auditiva neurosensorial
- pérdida auditiva mixta

Pérdida auditiva conductiva. La pérdida auditiva conductiva ocurre cuando no funcionan correctamente una o más de las estructuras del oído externo o medio. Por ejemplo, la pérdida auditiva conductiva puede ser causada por:

- la acumulación de cera en el canal auditivo
- un orificio en el tímpano
- líquido en el oído medio, o
- un problema en los huesos del oído medio

Tener una pérdida auditiva conductiva es como usar tapones en los oídos; sólo se escuchan los sonidos fuertes. La mayoría de los tipos de pérdida auditiva conductiva pueden corregirse médicamente:

Pérdida auditiva neurosensorial. A veces conocida como “sordera del nervio”, ésta es la forma más común de pérdida auditiva. Puede deberse a problemas en la cóclea, el nervio auditivo, o los centros auditivos del cerebro.

El daño en las células capilares de la cóclea causa un tipo de pérdida auditiva neurosensorial. Si se dañan, las células capilares no se pueden detectar los sonidos suaves. Cuando la pérdida radica en el nervio auditivo o los centros auditivos del cerebro, algunos profesionales la llaman *neuropatía auditiva*.

Las causas de la pérdida auditiva neurosensorial incluyen:

- condiciones hereditarias (genética familiar)
- ciertas infecciones que la madre pudiera contraer durante el embarazo
- falta importante de oxígeno u otras complicaciones durante el nacimiento
- ciertos síndromes
- la meningitis
- medicamentos tóxicos para el oído
- la exposición a sonidos fuertes tanto de manera súbita (como una explosión) o prolongada (como música fuerte)
- aging

Desafortunadamente, la mayoría de los tipos de pérdida auditiva neurosensorial son permanentes. No pueden corregirse mediante cirugía ni medicamentos.



A las personas con pérdida auditiva neurosensorial les cuesta entender conversaciones, especialmente en lugares ruidosos o con mucha gente. También pueden ser más sensibles a los sonidos fuertes que las personas con audición normal.

Pérdida auditiva mixta. Una pérdida auditiva se clasifica como mixta cuando existe tanto pérdida conductiva como neurosensorial. Por ejemplo, un niño con una pérdida auditiva neurosensorial permanente puede tener una infección en el oído medio que cause una pérdida conductiva. Temporalmente el niño tiene una pérdida auditiva mixta que consiste en la pérdida neurosensorial original *más* la pérdida conductiva adicional causada por la infección. Una vez que la infección termina y la pérdida conductiva desaparece, se diría que el niño sólo tiene pérdida auditiva neurosensorial.

Grados de pérdida auditiva

Una forma de describir la gravedad de una pérdida auditiva es hablar del “grado” de la pérdida. Los niveles de audición se miden utilizando una escala de *decibeles*. Los decibeles (dB) miden la intensidad o el volumen de un sonido. En una escala de decibeles, los números más grandes corresponden a sonidos más fuertes. Para medir la pérdida auditiva, el audiólogo determina el sonido más suave que puede escuchar una persona. El sonido más suave que una persona puede escuchar en una cierta frecuencia o tono se llama umbral.

Clasificación de la audición	Umbral (sonido más suave) que una persona puede escuchar
Audición normal	-10 to 20 decibeles (dB)
Pérdida auditiva leve	21 to 40 decibeles (dB)
Pérdida auditiva moderada	41 to 55 decibeles (dB)
Pérdida auditiva moderada a grave	56 to 70 decibeles (dB)
Pérdida auditiva severa	71 to 90 decibeles (dB)
Pérdida auditiva profunda	91 to 120 decibeles (dB)

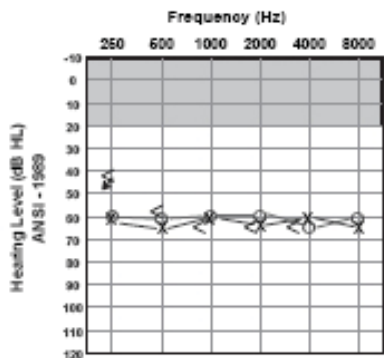
Configuración de la pérdida auditiva

La configuración se refiere a cómo los resultados de la prueba auditiva se ven en un audiograma. Por ejemplo, una persona puede tener una pérdida auditiva en una frecuencia o tono y no en otra. También puede tener un grado diferente de pérdida auditiva en cada frecuencia o tono. A continuación se indican algunas de las configuraciones más comunes de pérdida auditiva. En la siguiente página encontrará los ejemplos.

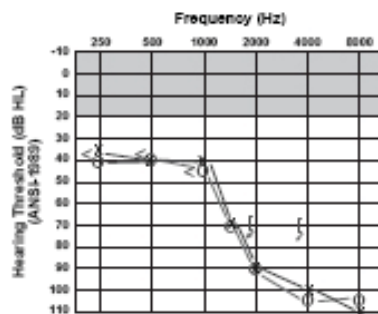
Configuración	El audiograma muestra que la pérdida auditiva:
Plana	Es igual en todas las frecuencias
Pendiente	Se deteriora en frecuencias altas
Caída brusca	Se inclina bruscamente y generalmente es mayor en las frecuencias más altas
Pendiente inversa	Es evidente a bajas frecuencias con un aumento de la capacidad auditiva en las frecuencias altas
Tipo “cookie bite”	Está presente en las frecuencias medias, con un aumento de la capacidad auditiva en las frecuencias altas y bajas
Asimétrica	Es mayor en un oído que en el otro



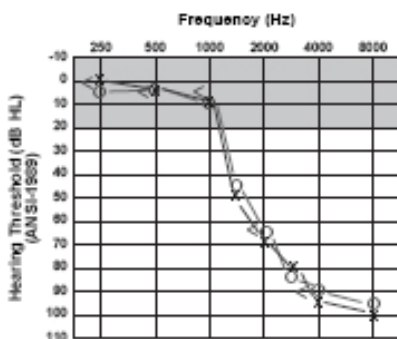
Configuración plana



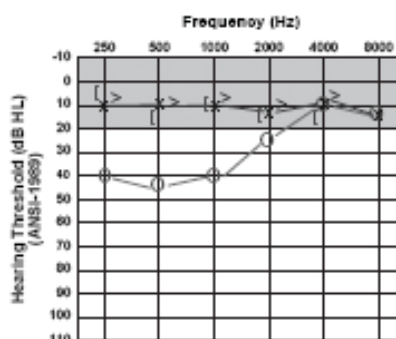
Configuración de pendiente



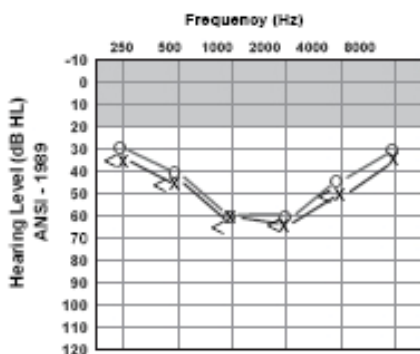
Configuración de caída brusca



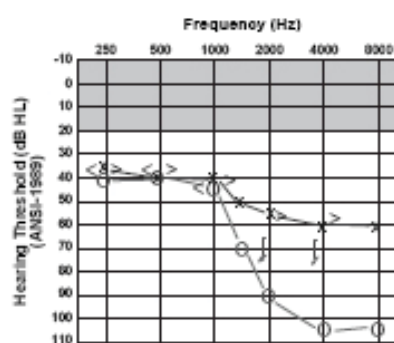
Configuración de pendiente inversa



Configuración tipo "cookie bite"



Configuración asimétrica



Leyenda*		
	Oído derecho	Oído izquierdo
Umbral de Conducción por Aire	O	X
Umbral de Conducción ósea con Oído Destapado	<	>
Umbral de interferencia auditiva	[]
*Solicítele mayor información a su audiólogo		



Pérdida auditiva unilateral

Algunos bebés tienen una audición normal en un oído y una pérdida significativa permanente en el otro. Esto se conoce como pérdida auditiva unilateral. Entre el 20 y 40% de las pérdidas auditivas congénitas (o pérdidas presentes al nacer) corresponden a una pérdida auditiva *unilateral*. Cuando hay pérdida auditiva en ambos oídos, se llama pérdida auditiva *bilateral*. Los efectos de la pérdida auditiva unilateral (pérdida en un oído) sobre el habla y el desarrollo lingüístico por lo general no son tan graves como los de la pérdida bilateral (pérdida en ambos oídos).

Hay razones médicas para dar seguimiento a una presunta pérdida auditiva unilateral. La pérdida permanente de la audición a veces es una señal de que existen otras afecciones médicas importantes. Los niños con pérdida auditiva en un oído tienen un gran riesgo de desarrollar una pérdida auditiva en el otro. Tanto con la pérdida unilateral como bilateral, es muy importante que al bebé se le realicen evaluaciones auditivas y médicas. Además, la audición de su hijo/a debiera revisarse en forma periódica para detectar posibles cambios.

Los niños con pérdida auditiva unilateral tienen problemas para localizar la fuente de los sonidos. Puede que les cueste comprender el habla en lugares ruidosos. También es posible que tengan más problemas académicos ya que puede que no escuchen al maestro. Los niños con pérdida auditiva en un oído pueden cansarse durante la jornada escolar debido a la dificultad de escuchar con una pérdida auditiva. Pueden ser buenos candidatos para audífonos o sistemas de amplificación en la sala de clases.

Otitis media

La otitis media es un término médico. Se refiere a una inflamación o infección en el oído medio, que es el espacio entre el tímpano y el oído interno. Normalmente, pero no siempre, se encuentra líquido en el oído medio con esta condición. El líquido puede ser acuoso o mucoso, y puede o no ser causado por una infección. Esta condición es una de las razones más comunes de visitas al médico durante la infancia.

Los síntomas de la otitis media incluyen:

- fiebre
- tirones de oreja
- irritabilidad
- falta de atención
- comprensión errónea de instrucciones
- necesidad de escuchar la televisión o la radio más fuerte de lo usual

La otitis media es un problema muy común en los niños. A veces comienza con una infección respiratoria superior. En muchos casos el líquido desaparece sin tratamiento especial. Entre los factores que aumentan el riesgo de otitis media durante la infancia incluyen asistir a guarderías infantiles, un historial familiar de otitis media, alimentación con mamadera, y la exposición frecuente al humo del tabaco.

Tubos. Cuando la otitis media no desaparece, o vuelve con frecuencia, el tratamiento incluye terapia con antibióticos y la colocación de *tubos de timpanostomía*. Los tubos se insertan mediante un breve procedimiento quirúrgico. Durante la cirugía, se hace un pequeño orificio en el tímpano. En el orificio se introduce un tubo plástico pequeño, el cual permite drenar el líquido en el oído medio y estabilizar la presión del oído.



Las otitis media frecuente pueden afectar la audición. Cuando hay líquido, es común que haya una pérdida auditiva conductiva de leve a moderada. El grado de la pérdida auditiva puede fluctuar presentándose mayor pérdida cuando hay líquido. A medida que disminuye el líquido, mejora la audición del niño.

Una pérdida auditiva fluctuante significa que el niño no escucha sonidos de manera uniforme durante el día. Cuando esto sucede en niños jóvenes que recién están desarrollando habilidades verbales y de comunicación, pueden producirse efectos a largo plazo en la capacidad de escuchar, procesar sonidos, comunicarse y socializar.

Algunos niños que tienen otitis media también pueden tener una pérdida auditiva permanente neurosensorial. Por esto es esencial revisar la audición de los niños pequeños tras el tratamiento de la otitis media.

Seguimiento médico

Todos los niños a quienes se les diagnostica pérdida auditiva deben ver a un otorrinolaringólogo (médico especializado en los oídos, la nariz y la garganta, conocido en inglés por la sigla ENT). En Iowa hay muchos otorrinolaringólogos. Su pediatra, médico familiar o audiólogo lo puede remitir a un otorrinolaringólogo.

El otorrinolaringólogo puede responder a sus preguntas acerca de:

- la causa de la pérdida auditiva
- los tratamientos médicos o quirúrgicos
- otras condiciones médicas que su hijo/a pudiera contraer
- la posible necesidad de pruebas genéticas para saber si otros niños de la familia pudieran presentar el riesgo de pérdida auditiva

Los componentes de la evaluación del otorrinolaringólogo incluyen:

- la realización de un completo historial médico y familiar
- un examen físico de la cabeza y el cuello del niño
- el examen de los oídos del niño con un otoscopio (un instrumento que utilizan los médicos para ver dentro del oído)
- la remisión para exámenes genéticos y consejería
- una tomografía computarizada de los huesos temporales del cráneo
- pruebas del funcionamiento del riñón
- la remisión a un oftalmólogo (médico de la vista) ya que muchos menores con pérdida auditiva también tienen problemas de la vista.



Preguntas frecuentes acerca de la pérdida auditiva

¿Qué porcentaje de pérdida auditiva tiene mi hijo/a? Desafortunadamente es difícil clasificar la pérdida auditiva en términos de porcentaje. Esto se debe a que la pérdida auditiva puede variar mucho de una frecuencia a otra. Es por ello que la pérdida auditiva generalmente se clasifica según el grado y la configuración de la misma. A veces los médicos usan porcentajes para referirse a la pérdida auditiva. Pregúntele a su audiólogo al respecto.

¿La pérdida auditiva mejorará o empeorará? Normalmente es imposible determinar si la pérdida auditiva permanecerá estable o variará. Las pérdidas conductivas tienden a mejorar. Las pérdidas neurosensoriales por lo general no mejoran. Algunas condiciones causan pérdida auditiva progresiva, es decir, el grado de pérdida aumenta con el tiempo. A menudo hay pérdida progresiva de la audición con el citomegalovirus (CMV), una infección viral que la madre contrae mientras está embarazada. También se presenta con algunas formas de pérdida auditiva hereditarias en las que la pérdida tiende a empeorar con el tiempo. El uso de audífonos adecuados no detiene el progreso de la pérdida auditiva, pero tampoco hará que la pérdida empeore.

¿Qué causó la pérdida auditiva de mi hijo/a? A veces puede ser difícil determinar la causa de la pérdida auditiva de un niño. Entre los factores que a menudo se asocian a la pérdida auditiva se incluyen:

- un historial familiar de pérdida auditiva
- ciertas infecciones que la madre pudo haber contraído durante el embarazo
- síndromes asociados con la pérdida auditiva
- anomalías en el rostro o el cráneo, como labios o paladar leporino
- bebés o menores admitidos a la sala de cuidados intensivos durante más de dos días
- condiciones hereditarias

Incluso si nadie en la familia tiene pérdida auditiva, la pérdida puede ser de origen genético. Usted puede solicitarle a su médico que lo remita a un consejero en genética para que se realicen los exámenes correspondientes.

¿Es mi hijo/a sordo? Tal como se mencionó antes, el grado de la pérdida auditiva puede variar de una frecuencia a otra. La palabra *sordera sordo* por lo general se usa para describir a una persona con una pérdida auditiva profunda en la mayoría o todas las frecuencias. Las palabras *con dificultades auditivas* por lo general se usa para describir a una persona con una pérdida auditiva de cirugía leve a grave.

¿Puede corregirse la pérdida auditiva con cirugía? Sólo la pérdida auditiva conductiva puede corregirse mediante cirugía. No hay cura para la pérdida auditiva neurosensorial. Los niños con pérdida auditiva grave a profunda a quienes no le sirven los audífonos a veces reciben implantes cocleares. Los implantes cocleares se analizan en la página 28.

¿Aprenderá mi hijo/a a hablar? Los niños con pérdida auditiva leve o moderada a menudo aprenden a hablar con la ayuda de audífonos y terapia del lenguaje-hablado. A los niños con pérdida auditiva más grave les puede costar más aprender a hablar ya que no pueden escuchar todos los sonidos del habla incluso con audífonos. Aprender el lenguaje de señas además de usar audífonos y recibir terapia del lenguaje-hablado puede ayudar a estos niños.



¿Cómo puede mi hijo/a aprender a hablar si no puede escuchar? No hay una respuesta única para esta pregunta ya que hay muchas variables en la pérdida auditiva. Algunas personas creen que hablar es muy importante. Otras creen que lo más importante es poder comunicarse claramente, sin importar el método.

Generalmente, los bebés aprenden a hablar escuchando e imitando lo que escuchan. Aprenden que pueden usar sus voces y las palabras para obtener lo que necesitan. Actualmente los audífonos y otras tecnologías pueden ayudar a muchos niños que son sordos o tienen dificultades auditivas a aprender a hablar mediante este mismo proceso. Para otros niños, el lenguaje de señas será su primer lenguaje y el lenguaje hablado vendrá después.

Usted puede incentivar a su hijo/a a que use el lenguaje hablado colocándole los audífonos cada vez que él o ella esté despierto. Haga que su voz suene interesante variando el tono como lo haría al hablar como bebé. Hable de cosas que tienen sentido para su hijo/a. Siempre refuerce los intentos de su hijo/a por comunicarse con su voz o palabras. Haga que escuchar sea un hábito y parte de la rutina diaria de su hijo/a.

¿Cómo afecta la comunicación la pérdida auditiva? La comunicación es el intercambio de información e ideas utilizando los sentidos de la audición, vista y tacto. La audición es una de las principales formas en que aprendemos sobre nuestro entorno, y juega un papel crucial en el desarrollo del lenguaje hablado. El lenguaje hablado es una forma de comunicación. La comunicación puede producirse sin la audición mediante el lenguaje de señas, gestos, expresiones faciales y otra información visual. Muchos factores contribuyen a determinar lo bien que un niño con pérdida auditiva desarrollará el lenguaje hablado. Estos factores incluyen el grado de pérdida auditiva, el tipo de la pérdida, la edad de identificación, la cantidad de intervención y la presencia de otras condiciones, para nombrar sólo algunas. Un menor con pérdida auditiva puede aprender a usar información visual y otras habilidades para comunicarse.



La vida iba a ser normal para Cael ***La familia Harrison***

Mi esposo, Mike, y yo jamás hubiéramos esperado que Cael tuviera pérdida auditiva. Nuestra primera hija, Victoria, aprobó sin problemas su prueba auditiva. Estuve hospitalizada dos semanas con reposo absoluto antes de que naciera. Con las complicaciones del embarazo, no habría sido una sorpresa que Victoria tuviera algún problema de desarrollo. Durante mi segundo embarazo no tuve ninguna complicación. Fue un gran golpe saber que Cael tenía pérdida auditiva.

De inmediato comenzamos a buscar alguna explicación. ¿Cómo pudo haber sucedido esto? ¿Había algo en el historial familiar? ¿Estaban equivocadas las pruebas? ¿Estaban debidamente calificados los tecnólogos que realizaron los exámenes? No podía creer que esto estuviera sucediendo. La tecnóloga trataba de calmarnos diciendo que muchas veces sólo era líquido o impurezas en el oído. Tenían un examen para revisar esto.

La audióloga realizó un timpanograma y pensé que un resultado normal sería algo bueno. Pronto aprendí que eso significaba que no había bloqueo ni líquido. En ese momento la pérdida auditiva se tornó en algo mucho más real. Era algo tan difícil de creer...porque no podíamos verlo. ¡Mi hijo se veía absolutamente normal!

Ahora que comenzábamos a admitir que su pérdida auditiva era un problema real...¿cuál sería el siguiente paso? Nuestra audióloga estaba atenta a nuestras inquietudes. Conversó con nosotros todas las veces que lo solicitamos. Nos entregó mucha información. Al revisar la información nos llamaba la atención que no teníamos ninguno de los factores de riesgo que se indicaban. ¿Cómo nos podría haber pasado esto?

¿Qué haríamos ahora? La audióloga programó una prueba de audición BAER para Cael, y nos prometió que esta prueba nos entregaría mucha más información. Fue una larga espera de dos semanas hasta el día del examen. Cuando llegamos al lugar de la prueba BAER, incluso la recepcionista nos dijo que esto a menudo era algo rutinario y que la mayoría de los menores por lo general tienen un bloqueo no detectable en el hospital que desaparece tras unas dos semanas. Teníamos muchas esperanzas.

La primera prueba BAER indicó que Cael tenía una pérdida auditiva moderada en ambos oídos. Demostró que podía escuchar lo que decíamos. No podía escuchar sonidos suaves y agudos. ¿Pero una pérdida moderada... qué significaba eso? El gráfico en que aparecía la banana del habla nos ayudó a comprender qué era lo que podía escuchar y qué le haría falta. Me costaba aceptar la idea de que tuviera que usar audífonos. Pero al mismo tiempo...¡no quería que se perdiera de nada!

Decidimos esperar y realizar una segunda prueba BAER cuando tuviera unos dos meses de edad para estar seguros de los resultados antes de colocarle audífonos. Yo estaba mucho más calmada esta vez. Sabía lo que se debe esperar. La segunda prueba mostró alguna mejoría. La audióloga calificó a la pérdida auditiva de Cael como mucho más leve de lo que había pensado al principio. Nos sentíamos bendecidos sabiendo que estaba mejor. Sin embargo, en el fondo de nuestras almas, creo que ambos sabíamos que aún necesitaría audífonos para el desarrollo lingüístico. La audióloga lo confirmó y nos dijo que con los audífonos él podría aprender a hablar como cualquier otro niño.

Cuando Cael recibió sus audífonos yo estaba tranquila. Esperaba algunas lágrimas pero no brotaron. Los audífonos no eran tan malos. Nos preocupaba sobre lo que los demás niños y padres dirían sobre Cael. Escuchamos muchas historias de éxito sobre niños con audífonos que jugaban fútbol americano, eran el rey del baile de graduación, etc. ¡Esas anécdotas nos ayudaron mucho! La vida iba a ser normal para Cael.

Hoy en día no tenemos ningún problema con sus audífonos. No han significado ninguna molestia en el jardín infantil. Se han convertido en una rutina. Me pregunto cómo será para él cuando sea mayor. Estoy agradecida con los grupos de apoyo. Estaré lista para incentivarlo, para responder a los niños y adultos que harán comentarios sobre sus audífonos, sabré qué hacer si las personas se quedan mirando, etc. Queremos ser su gran apoyo. Queremos que sepa que él está bien. Queremos que sepa que es un niño maravilloso con o sin audífonos.

Atentamente,
Monica Harrison (Ankeny, IA)



Sección 3

Audífonos Visuales y otras Tecnologías para Niños con Pérdida Auditiva



SECCIÓN 3: LOS AUDÍFONOS Y OTRAS TECNOLOGÍAS PARA NIÑOS CON PÉRDIDA AUDITIVA

Tras el diagnóstico de pérdida auditiva de su hijo/a, usted comenzará a tomar decisiones sobre el uso de audífonos u otras tecnologías. Los niños con pérdida auditiva conductiva a menudo pueden beneficiarse de tratamiento médico. Si su hijo/a tiene una pérdida auditiva neurosensorial, no hay cirugías ni medicamentos que puedan corregir su audición.

Para la pérdida neurosensorial, los audífonos son la tecnología más común. Estos dispositivos a menudo amplifican los sonidos lo suficiente para que los niños puedan escuchar los sonidos del habla así como del entorno. Según el grado de la pérdida auditiva de su hijo/a, puede ser que los audífonos produzcan o no sonidos suficientemente fuertes para que su niño se escuche a sí mismo.

Audífonos

Sin importar el grado de pérdida auditiva de su hijo/a, los audífonos son la primera tecnología que se le ofrecerá si desea que su hijo/a desarrolle el lenguaje hablado. A veces los padres con capacidad auditiva o que son miembros de la comunidad de personas sordas no desean que sus hijos usen audífonos. El lenguaje de señas estado unidense (American Sign Language, ASL) es el principal modo de comunicación para la comunidad de personas sordas. Sin embargo, algunos miembros de esta comunidad (vea la página 33) sí utilizan audífonos para escuchar sonidos ambientales o como una ayuda para la lectura de labios.

Los audífonos normalmente se colocan en bebés con pérdida auditiva cuando sólo tienen unos meses de vida. Un audiólogo pediátrico especialista en audífonos para niños pequeños puede hacer moldes a la medida del interior del oído externo de su bebé. El molde por lo general se hace de material blando y se conecta con un tubo pequeño a un audífono que se coloca detrás de la oreja. Los moldes se utilizan para conectar los audífonos a los oídos y para dirigir el sonido desde el audífono al oído.

La audición de su hijo/a debe supervisarse regularmente, así como el calce de los moldes y de los audífonos. Si los audífonos no son útiles para su hijo/a debido a una pérdida auditiva grave a profunda, se puede evaluar la posibilidad de un implante coclear (vea la página 28).

Tipos de audífonos

La tecnología de los audífonos ha cambiado drásticamente desde sus comienzos. La mayoría de los menores, incluso aquéllos con pérdida auditiva profunda, pueden recibir algún grado de ayuda con los audífonos. Hay diversos tipos de tecnología disponibles. Su audiólogo le ayudará a escoger el mejor tipo de audífono para su hijo/a. Él le enseñará cómo insertar el molde de oído, ajustar los controles y cómo cuidar los moldes y los audífonos.

Tecnología convencional. Los audífonos convencionales captan el sonido y lo *amplifican*, o lo hacen más fuerte. Para ello se utiliza un amplificador, receptor y micrófono. Esto se conoce como tecnología *analógica*. Los audífonos convencionales pueden ser muy potentes. A menudo pueden beneficiar incluso a menores con pérdida auditiva profunda. Según la pérdida auditiva de su hijo/a estos audífonos se regulan mediante controles que se ajustan con un destornillador. Los audífonos convencionales son más económicos, pero menos flexibles que las demás tecnologías de audífonos.

Tecnología programable. Los audífonos programables se ajustan mediante una computadora. A menudo pueden reajustarse según los cambios en la pérdida auditiva. Estos audífonos suelen programarse para que funcionen de manera diferente en distintas situaciones auditivas (por ejemplo, lugares silenciosos o bulliciosos). Los audífonos programables son más caros que los convencionales. Son útiles para menores con prácticamente cualquier tipo o grado de pérdida auditiva.



Tecnología digital. Los audífonos digitales tienen la misma capacidad que los programables pero el sonido se procesa de manera diferente. Al igual que los discos compactos, los sonidos se transforman en código digital antes de ser amplificados. Son útiles para menores con prácticamente cualquier tipo o grado de pérdida auditiva. Por lo general son más caros que las demás tecnologías.

Estilos de audífonos

Audífonos retroauriculares (BTE). Los audífonos retroauriculares (behind the ear, BTE) se colocan, tal como indica su nombre, detrás de la oreja. Se conectan a moldes dentro del oído mediante un pequeño tubo. El sonido amplificado del audífono se dirige mediante el tubo al molde dentro del oído.

Este tipo de audífono es el que se utiliza en los niños por diversas razones. El principal motivo para escoger audífonos retroauriculares (BTE) en vez de audífonos intraauriculares (In the ear, ITE) es la seguridad de los niños. Los moldes blandos que se usan con los audífonos BTE pueden prevenir lesiones durante la actividad física de los niños si se golpean en el oído. Dado que los moldes no contienen componentes electrónicos, pueden lavarse con agua tibia y jabón. Los audífonos retroauriculares no se dañan con la cera o las secreciones por infecciones en el oído. Los moldes son relativamente económicos y fáciles de reemplazar cuando los niños y sus oídos crecen. Lo nuevo es que se pueden conectar moldes mejores que calcen con los audífonos originales. Por último, los audífonos BTE por lo general funcionan mejor con dispositivos de ayuda auditiva como sistemas de modulación de frecuencia.

Audífonos intra-auriculares (ITE), intracanales (ITC) y totalmente intracanales (CIC). Estos tipos de audífonos no utilizan moldes, y se colocan ya sea en la cuenca (concha) del oído externo o en el canal auditivo.

- Los audífonos intra-auriculares (ITE) son los más grandes; todos los componentes caben en el oído externo y el canal auditivo
- Los audífonos intracanales (in the canal, ITC) son más pequeños que los ITE y ocupan menos espacio en el oído externo
- Los audífonos totalmente intracanales (completely in the ear, CIC) caben más profundamente en el canal auditivo

Puede que estos audífonos no sean apropiados para personas con pérdida auditiva profunda. También son más susceptibles a dañarse con la cera y las secreciones del oído. A menudo no son adecuados para niños pequeños cuyos oídos aún están creciendo.

Audífonos corporales. En los audífonos corporales, los componentes están en una pequeña caja que se coloca en el cuerpo. Un cable conecta el audífono a los moldes en los oídos. Como ahora existen audífonos retroauriculares (BTE) más potentes, se usan cada vez menos los audífonos corporales. Funcionan bien cuando se necesita mucha amplificación o cuando hay problemas de acoplamiento (el acoplamiento o retroinformación es un silbido agudo que a veces producen los audífonos, vea la página 27). Los audífonos corporales también pueden usarse cuando al menor le cuesta conservar el audífono detrás de la oreja, o le cuesta utilizar los controles pequeños de los audífonos BTE.

Audífonos de conducción ósea. Los audífonos de conducción ósea son menos comunes. Por lo general se utilizan con un receptor en una cinta para la cabeza o un audífono corporal. Los audífonos de conducción ósea son útiles para menores con pérdida auditiva conductiva que no pueden usar moldes de oído porque les falta el oído externo o éste es muy pequeño. También es una opción cuando el menor presenta problemas continuos y graves en el oído medio. Existe un implante quirúrgico de sistema de conducción ósea para niños mayores de cinco años.



Consejos para mantener los audífonos en oídos pequeños

Usted sabe que los audífonos son la clave del desarrollo del habla y del lenguaje de su hijo/a, pero ¿cómo convencer a su pequeño que los mantenga en los oídos?

Tal como hay menores a quienes no les gusta usar zapatos o calcetines, puede que su hijo/a prefiera no tener audífonos en los oídos. Sin duda que usted se sentirá frustrado cuando, después de mucho esfuerzo por colocarle el audífono en el oído de su hijo/a, ¡éste con sus pequeñas manos se los saca de inmediato!

La clave es enseñarle a su hijo/a, desde el principio, que usted controla cuándo y cómo él/ella usará los audífonos. Si su hijo/a se acostumbra a usar audífonos en sus oídos, escuchar mejor debiera incentivarlo a no sacárselos. Usted puede motivar a su hijo/a a usar los audífonos mediante acciones de reforzamiento. Para ello puede usar una recompensa que sólo recibirá si usa los audífonos, como por ejemplo un juego especial. También puede ser una consecuencia natural, como poder escuchar una canción, hablar con usted, o responder a los elogios y sonrisas de su parte a medida que aprende a comunicarse. Entonces, ¿cómo comenzar?

Dispositivos de retención. Los dispositivos de retención ayudan a mantener los audífonos en los oídos de niños pequeños y pueden evitar que su hijo/a los pierda o rompa. Su audiólogo puede ayudarle a buscar estos dispositivos para su hijo/a. Algunos ejemplos son: Huggie Aids®, pinzas, cinta para peluquines, gorros y cintillos.

Facilidad de inserción. El material del cual estén hechos los moldes afectará la forma en que se deslicen en el oído. Además, si su hijo/a tiene una pérdida auditiva grave, la parte del molde que se inserta en el oído puede ser larga e incluso curva. Estos factores, junto con un menor inquieto, pueden hacer que colocar el molde en el oído de su hijo/a parezca algo casi imposible. Usar lubricante y una buena técnica de inserción puede facilitar la tarea. Coloque una pequeña cantidad de lubricante en la parte del molde que se inserta en el canal auditivo (tenga cuidado de no bloquear la apertura auditiva). Esto facilita la inserción del molde en el oído.

Hay cremas y aceites especiales para el uso con moldes de oído. Es importante utilizar lubricantes a base de agua, como Otoferm® u Otoease®. Estos lubricantes no dañan el molde y pueden evitar que se irrite el oído. Como la vaselina no está hecha a base de agua no es un buen lubricante. Su audiólogo puede ayudarle a encontrar tanto éstos como otros productos.

Planes de conducta. Su hijo/a debiera usar audífonos durante todas las horas en que esté despierto para que pueda escuchar sonidos durante toda su rutina diaria. De este modo, asociará el uso de audífonos con la capacidad de escuchar sonidos, lo que le ayudará en su proceso de aprendizaje. Sea constante con esta rutina diaria, y refuerce o recompense a su hijo/a por usar audífonos. Su audiólogo le puede dar sugerencias adicionales. Si un menor se rehusa de plano a usar audífonos, y si no hay una buena razón para ello (vea la siguiente información), puede que deba consultar a un psicólogo conductual.

Problemas con los audífonos que deben corregirse

Aunque es normal y previsible que un niño pequeño se saque a veces los audífonos, existen otros factores corregibles que pueden causar este comportamiento.

Sobreamplificación. Su audiólogo debiera usar mediciones reales del oído para determinar el nivel de presión acústica que el audífono de su hijo/a genera. Cuando se genera un nivel de sonido demasiado alto se habla de *sobreamplificación*. Para llevar a cabo la medición real del oído, se coloca un tubo pequeño y blando en el oído del menor. Luego el audiólogo emite sonidos por un altoparlante y mide el nivel de presión acústica en el oído. Mediante el uso de mediciones reales, el audiólogo puede supervisar el nivel de presión acústica en el oído de su hijo/a. Estos niveles pueden compararse con las pautas de cantidad máxima de sonido que puede generarse sin causar molestia. Las pautas se basan en normas según la edad aunque pueden existir diferencias individuales.



Usted debería sospechar la sobreamplificación si su hijo/a se saca reiteradamente los audífonos o pestañea más de lo habitual al usarlos. Si detecta estos síntomas, hable con su audiólogo. Recuerde que los sonidos fuertes deben ser percibidos como tales por su hijo/a cuando use audífonos, y que incluso los sonidos muy fuertes no deben causar molestia física.

Infecciones del oído. Si su hijo/a tiene una infección en el oído, puede que se saque los audífonos porque sus oídos le duelen. Asegúrese de hablar con su médico y audiólogo si cree que su hijo/a tiene una infección en los oídos. Puede que le recomienden que no use los audífonos mientras la infección no haya desaparecido. Si los oídos de su hijo/a están supurando, retire los audífonos hasta que la infección se acabe.

Irritación. Los moldes nuevos pueden causar irritación. A veces los moldes tienen áreas disparejas que pueden causar irritación en el oído. Muchas veces, el audiólogo puede limar estas áreas del molde. Al usar moldes nuevos, revise a menudo si los oídos de su hijo/a están irritados. Una zona irritada puede ser la razón por la que su hijo/a no quiera usar los audífonos.

Resonancia. La *resonancia* es un chirrido agudo. Esto sucede de vez en cuando con la mayoría de los audífonos. Puede deberse a varias causas, como por ejemplo:

- un audífono dañado
- un molde que no está totalmente insertado
- un molde, tubo o gancho dañado de oído
- un molde que no calza correctamente
- un molde o canal auditivo que está bloqueado con cera o supuración
- un gorro o una frazada que cubre el audífono y su micrófono (el acoplamiento se detiene al retirar el gorro o la frazada)

No baje el volumen del audífono para controlar la resonancia. Los audífonos deben usarse a un cierto volumen. Al reducirse el volumen, los audífonos no funcionarán correctamente (se puede reducir temporalmente el volumen hasta que se pueda visitar al audiólogo para determinar la causa del acoplamiento).

Puede que se deba rehacer un molde dañado o que no calce bien. Es posible que deba cambiarse el tubo o el gancho de oído. Si la cera o la secreción del oído ha bloqueado el molde, éste debe limpiarse. Su audiólogo puede diagnosticar la causa del acoplamiento y hacer los cambios necesarios para evitarlo.

Implantes cocleares

Debe realizarse una prueba de audífono, con audífonos y moldes que calcen bien, antes de considerar la posibilidad de implantes cocleares. Actualmente los implantes cocleares sólo están aprobados para niños con pérdida auditiva entre grave y profunda. Esto se debe a dos razones: Primero, los audífonos son una tecnología eficaz para los niños con pérdidas auditivas más leves. Segundo, la cirugía de implante coclear elimina toda capacidad de audición residual (restante) que su hijo/a pudiera tener.

Si su hijo/a no pasa la prueba de audífono y es incapaz de desarrollar lenguaje hablado mediante el uso de audífonos, el implante coclear puede ser una opción. Si los padres o apoderados escogen esta opción, la cirugía de implante coclear está aprobada para niños a partir de los 12 meses de edad. A veces el implante coclear se realiza en niños menores de 12 meses. Por ejemplo, si el niño tuvo meningitis,



el hecho de esperar hasta los 12 meses podría reducir las posibilidades de que el implante tenga éxito. Sin embargo, los implantes cocleares por lo general no se realizan sino hasta los 12 meses de edad. En la medida que aprendamos más sobre la audición y los implantes cocleares, puede que cambien estas pautas etarias.

Si está interesado en un implante coclear, su hijo/a debe ser evaluado por profesionales especializados en este tipo de implantes. Ellos determinarán si hay posibilidades de que su hijo/a se beneficie con esta tecnología.

Un sistema de implante coclear incluye un receptor/simulador que se coloca en forma permanente en la coclea de su hijo/a durante la cirugía. También incluye un procesador de sonido externo, que generalmente se coloca en un cinturón o detrás de la oreja. El procesador de sonido capta y codifica los sonidos del habla y del ambiente. Luego se “comunica” con la porción implantada del sistema mediante ondas de radio y un imán. La porción implantada del sistema transmite señales al nervio auditivo, el cual las lleva al cerebro.

Los implantes cocleares no corrigen la pérdida auditiva. De hecho, pasan por alto el trayecto normal de la audición, en el que los sonidos pasan por el oído externo, medio e interno para llegar al nervio auditivo. El implante coclear estimula el nervio auditivo en forma directa. El cerebro aprende a usar esta estimulación eléctrica e interpretarla como lenguaje hablado.

Las investigaciones han demostrado que con los implantes cocleares, muchos menores con pérdida auditiva grave a profunda han desarrollado capacidades de habla y lenguaje similares a los menores con audición normal.

Ya sea que su hijo/a utilice audífonos o implantes cocleares, un equipo de patólogos del lenguaje hablado, audiólogos y educadores trabajarán con él/ella. Le enseñarán a su hijo/a y a toda la familia cómo usar estas tecnologías en forma eficaz.

Programas de implante coclear. Sólo una cantidad limitada de centros en el país se especializan en implantes cocleares. En Iowa, existe uno de los principales centros de investigación sobre implantes cocleares de los Estados Unidos. Este centro es parte del sistema de hospitales y clínicas de la Universidad de Iowa. En el Medio Oeste también hay otros centros importantes. Para obtener mayor información comuníquese con su audiólogo o el centro de implantes cocleares de la Universidad de Iowa a la siguiente dirección:

Molly Pettit, Patient Coordinator
The University of Iowa Hospitals and Clinics
Department of Otolaryngology
Children’s Cochlear Implant Project
200 Hawkins Drive
Iowa City, Iowa 52242
(319) 384-8092
molly-pettit@uiowa.edu

Rebecca Benjamin-Young, Au.D, Patient
Coordinator
ENT Clinic of Iowa, P.C.
1455 29th Street
West Des Moines, Iowa 50266
Phone: (515) 267-1800
Fax: (515) 267-8857

Dispositivos de ayuda auditiva y de alerta

Además del uso de audífonos o implantes cocleares, hay otros dispositivos que pueden ayudar a su hijo/a. Los *dispositivos de ayuda auditiva* se utilizan en situaciones como comunicación directa, terapia, educación en la sala de clases, ver televisión, escuchar en el automóvil, escuchar en el cine, o participar en servicios religiosos. Muchos de estos dispositivos pueden funcionar en conjunto con los audífonos o el implante coclear de su hijo/a. Algunos se utilizan para facilitar la audición y el aprendizaje (como los sistemas de modulación de frecuencia) al mejorar la relación señal/ruido; para ello se hacen más fuertes los sonidos del habla en comparación con el ruido de fondo. Su audiólogo le puede brindar más información.



Los *dispositivos de alerta* avisan sobre un evento que involucra sonido: cuando suena el timbre o el teléfono, cuando se activa la alarma de incendios o cuando suena un reloj despertador. Pueden proporcionar una señal visual (como una luz destellante) o una señal táctil (como un receptor de bolsillo que vibre). Algunos dispositivos de alerta ayudan a aumentar la seguridad; otros la privacidad e independencia. Consúltele a su audiólogo para aprender más sobre los dispositivos de alerta.

Financiamiento de IDPH y otras opciones para obtener audífonos y dispositivos

Cuando las familias se preparan para la llegada de un bebé, por lo general no prevén la compra de audífonos. Por ello, las familias que deben enfrentar el costo de los audífonos a menudo pueden sentirse abrumadas. Cada compañía privada de seguros tiene sus propias políticas de reembolso para audífonos. Por lo general, las familias que califican para participar en Medicaid o *hawk-i* pueden obtener ayuda financiera para la compra de audífonos y otros dispositivos de ayuda. *hawk-i* es un programa de seguros para los hijos de familias con ingresos limitados de Iowa. Si usted cuenta con el seguro *hawk-i* y desea saber si cubre los audífonos, llame al número 1-800-800-1043 y tenga a mano el número de su póliza.

Si usted no califica para Medicaid o *hawk-i*, usted podría ser elegible para obtener el audífono y fondos para los servicios audiológicos a través del Departamento de Salud Pública de Iowa (Iowa Department of Public Health). Los fondos son limitados; de ahí que las solicitudes se atienden conforme llegan y solo si es el último recurso de financiamiento. Los fondos son posibles mediante una partida presupuestaria de la legislatura de Iowa. El dinero podría desaparecer, aumentar o disminuir cada año dependiendo de la acción legislativa. Para conocer más, la página web de EHDI, www.idph.state.ia.us/iaehdi/default.asp haga un click en “padres” o “profesionales” y encontrará el anuncio de financiamiento, aplicación y una hoja con frecuentes preguntas y respuestas. También puede llamar al coordinador de EHDI al (800) 383-3826 para mayor información.

Es muy importante que las familias comprendan que el costo de los audífonos no debe retardar ni impedir el uso de audífonos apropiados. La intervención temprana es esencial para que el menor con pérdida auditiva pueda desarrollar habilidades de comunicación normales. Las familias deben hablar con su audiólogo y su coordinador de servicios del sistema Early ACCESS para identificar fuentes de financiamiento. También existen programas de préstamo de audífonos. Pregúntele a su audiólogo sobre las opciones que estén disponibles en su área.

Telecommunications Access Iowa. El programa Telecommunications Access Iowa ayuda a las personas con dificultades auditivas a obtener equipos telefónicos especiales para sus necesidades. Por lo general, los menores con dificultades auditivas necesitarán algún tipo de ayuda para comunicarse por teléfono. Existen diversos aparatos útiles, tales como amplificadores telefónicos, teléfonos de texto (TTY), voz y visualización (VCO), y un teléfono con una luz que destella cuando suena. Usted tiene derecho a recibir ayuda de parte del programa Telecommunications Access Iowa si:

- vive en Iowa
- su hijo/a tiene al menos cinco años de edad
- tiene servicio telefónico en el hogar
- el equipo especializado podría facilitar el uso del teléfono para su hijo/a
- cumple con ciertas pautas de ingreso familiar

Si califica para este servicio, usted recibirá un bono que cubrirá alrededor del 95% o más del costo del dispositivo. Se pueden probar distintos equipos telefónicos en:

Telecommunications Access Iowa Showroom
 400 Locust Street, Capitol Square, Suite 170
 Des Moines, IA 50309
 TTY: (515) 282-5130
 Voice: (515) 282-5099
 Fax: (515) 237-3917
www.relayiowa.com/tai



Sección 4

Opciones de Comunicación para su Niño y su Familia



SECCIÓN 4: OPCIONES DE COMUNICACIÓN PARA SU HIJO/A Y SU FAMILIA

Cómo la pérdida auditiva afecta la comunicación

La forma en que la pérdida auditiva afecta a un niño depende de diversos factores:

- el tipo de pérdida auditiva
- el grado de pérdida auditiva
- la configuración de la pérdida auditiva
- otros factores, incluyendo:
 - la participación familiar
 - la edad en que se produjo la pérdida auditiva
 - la edad en que se identificó la pérdida auditiva
 - la edad en que se inició la intervención
 - las demás condiciones de salud del niño

La pérdida auditiva en los niños es distinta a la que se produce en los adultos. Esto se debe a que los niños aún no han aprendido el habla y el lenguaje. Los adultos con pérdida auditiva a veces pueden desenvolverse sin audífonos porque conocen y pueden aplicar las reglas del lenguaje en sus conversaciones cotidianas. Para un niño, incluso con una pérdida auditiva leve, puede afectar su capacidad de desarrollar las habilidades del habla y del lenguaje. Los niños necesitan escuchar todos los sonidos del lenguaje para poder aprender a hablar.

Los niños con pérdida auditiva grave a profunda necesitan con frecuencia aprender alguna forma de lenguaje de señas porque incluso con audífonos no podrán escuchar todos los sonidos del habla. Esto no significa que los niños con pérdida auditiva grave a profunda nunca aprenderán a hablar. Sólo que es posible que deban obtener información del habla y del lenguaje de otras formas aparte de la audición.

También es bueno que los niños con grados más leves de pérdida auditiva sepan alguna forma de lenguaje de señas. Habrá momentos (como al nadar, bañarse) cuando los niños no estén usando audífonos pero deban comunicarse.

Métodos de comunicación

A continuación encontrará los métodos más utilizados de comunicación. Al escoger un método de comunicación para su hijo/a y familia, se deben considerar ciertos factores: la preferencia de la familia, el desarrollo de su hijo/a, el apoyo familiar, los servicios de su comunidad, y los conocimientos de los profesionales que atienden a su hijo/a.

Lenguaje de señas americano (ASL). El lenguaje de señas americano (American Sign Language, ASL) utiliza la colocación, los movimientos y la expresión de las manos y el cuerpo. El ASL es un idioma completo con su propia gramática y sintaxis, tal como el inglés y el español son idiomas completos con su propia gramática y sintaxis. Muchas personas sordas consideran al lenguaje ASL como su idioma materno. Los niños cuyos padres son sordos aprenden el lenguaje ASL de la misma forma que los menores que no tienen problemas auditivos aprenden el lenguaje hablado de sus padres. Como el lenguaje ASL no es un “método” para aprender inglés o español, sino un idioma independiente, los padres sin problemas auditivos deben trabajar con personas que conozcan fluidamente el ASL para aprender el idioma y ofrecerles a sus hijos la oportunidad de aprenderlo.



Método auditivo-oral: *Auditivo* se refiere a la capacidad de escuchar; *oral*, al habla. En el método auditivo-oral, escuchar es el medio principal para aprender el lenguaje. El habla es el medio principal para expresar el lenguaje. El uso de cualquier capacidad auditiva que tenga el niño es muy importante. A los niños se les incentiva a usar audífonos o los implantes cocleares mientras están despiertos. Para que este método sea eficaz, los dispositivos deben permitir que los niños escuchen los sonidos del habla.

Además de escuchar, a los niños se les incentiva a que observen al hablante para obtener información adicional mediante la lectura del habla (lectura de labios), las expresiones faciales y los gestos. Escuchar mediante audífonos o un implante coclear, aún en las mejores circunstancias, no es igual a la audición normal. Se necesitan intervenciones tempranas para incluir estrategias específicas que enfatizan la capacidad de escuchar y la comunicación.

Método auditivo-verbal. El método auditivo verbal se basa en una filosofía específica dentro de la categoría más amplia del método auditivo-oral. Cabe reiterar que es fundamental el desarrollo del lenguaje mediante la capacidad de escuchar y el uso de la audición residual. Los audífonos o implantes cocleares se usan de la misma forma que en el método auditivo-oral pero hay poco o nada de énfasis en las señas visuales, como la lectura del habla o los gestos. Los padres participan en todas las sesiones de terapia y utilizan las técnicas que aprenden con sus hijos en el hogar. A las familias que utilizan el método auditivo-verbal se les incentiva a colocar a sus hijos en educación preescolar tradicional y en clases de educación general, en vez de educación especial o para personas sordas.

Desarrollo de lenguaje bilingüe. Se dice que una persona es bilingüe cuando puede comunicarse fluidamente en dos idiomas. Para las personas sordas que viven en los Estados Unidos, estos dos idiomas por lo general son el ASL y el inglés. Para los hijos de padres sordos, por lo general el idioma que se habla en el hogar y el idioma materno del niño es el ASL y el inglés es el segundo idioma. Para los hijos de padres sin problemas auditivos, por lo general el idioma que se habla en el hogar y el idioma materno es el inglés o cualquier otro idioma que se hable en el hogar. En el método bilingüe, las familias sin problemas auditivos deben aprender y utilizar el ASL además del inglés. En algunos programas, la familia utiliza inglés y el programa escolar el ASL durante los primeros años, agregando inglés como segundo idioma a medida que el niño crece.

Palabra complementada. La palabra complementada utiliza el idioma inglés en una forma que pueda verse además de escucharse. Emplea una combinación de lectura del habla, más formas y posiciones de manos cerca del rostro para comunicar los sonidos del lenguaje hablado. Por ejemplo, al hablar en inglés, las letras **p**, **b** y **m** se ven iguales en los labios. Por ello, las palabras en inglés *pat*, *bat* y *n* se verían exactamente iguales para una persona que lee el habla. Al usar distintas formas manuales para las letras **p**, **b** y **m** las personas que leen el habla pueden saber qué palabra se dijo.

Inglés codificado manualmente (Manually Coded English, MCE). El Inglés codificado manualmente utiliza una forma de inglés con lenguaje visual o de señas. El inglés se representa (codifica) mediante señas hechas con las manos. Existen diversos sistemas distintos de codificación manual del inglés. Cada uno tiene sus propias reglas y variaciones. La mayoría de los sistemas usa el lenguaje de señas americano (ASL) como base y el orden de las palabras en inglés. El inglés codificado manualmente utiliza las reglas del inglés.

Todos los métodos de lenguaje de señas requieren que los miembros de la familia se comprometan a aprender y usar señas para comunicarse con su hijo/a. Si la familia utiliza este método, es importante que los padres aprendan el lenguaje de señas lo antes posible. De este modo, sus hijos podrán aprender lenguaje de ellos tal como los niños sin problemas auditivos aprenden de sus padres.

Comunicación simultánea. El método de comunicación simultánea combina la comunicación hablada y por señas. A los padres se les incentiva a que usen tanto el habla como las señas cuando se comunican con sus hijos. Se utiliza alguna forma de inglés codificado manualmente para el sistema de señas. A los menores con audífonos o implantes cocleares se les incentiva a usar su audición además de lenguaje por señas y hablado.



Comunicación total. Con la filosofía de comunicación total, los niños con pérdida auditiva utilizan todas las formas de comunicación disponibles para desarrollar habilidades lingüísticas lo antes posible. Estas formas pueden incluir gestos inventados por el niño, lenguaje de señas formal, habla, lectura del habla, dactilología, lectura y escritura. El niño también puede utilizar sistemas de amplificación individual o grupales para aprovechar al máximo la audición residual.

Preguntas frecuentes sobre los métodos de comunicación

¿Cómo podemos decidir qué es lo mejor para nuestro hijo/a y familia? No todos los métodos de comunicación son aptos para todas las familias. Al escoger un método de comunicación para su hijo/a, debe considerar las características individuales del menor, así como las necesidades de la familia. Es importante que todos los miembros de la familia aprendan a comunicarse con él. Cada método de comunicación tiene distintas ventajas y desventajas en cuanto a la facilidad de uso y aprendizaje. Es importante comprender que cada familia es diferente, y que no hay dos pérdidas auditivas iguales. Incluso cuando dos audiogramas se vean similares, los niños con pérdida auditiva pueden comportarse de manera diferente. Pregúntele a los profesionales que atienden a su hijo/a sobre los recursos de métodos de comunicación y los servicios disponibles en su comunidad. Si fuese posible, comuníquese con familias o personas que tienen experiencia en el uso de diferentes métodos de comunicación.

¿Qué pasa si pruebo con un método de comunicación y luego decido que no es el correcto? Es muy importante comenzar a comunicarse con su hijo/a lo antes posible. Se le incentivará a que escoja un método de comunicación muy pronto tras confirmarse la pérdida auditiva de su hijo/a. El tipo y grado de la pérdida auditiva de su hijo/a será fundamental al momento de escoger un método de comunicación. Los profesionales que le ayudarán con el desarrollo lingüístico y del habla de su hijo/a le entregarán información sobre su progreso. Pueden recomendarle otro método al cual cambiarse si siente que es lo mejor para su hijo/a y familia.

¿Afectará la pérdida auditiva la capacidad de aprendizaje de mi hijo/a? ¿Cómo puedo ayudar a que mi hijo/a aprenda? Muchos profesionales trabajarán con usted y su hijo/a durante su educación. Le aconsejarán cómo ayudar a su hijo/a. Lo que usted como padre o madre puede hacer es continuar interactuando con su hijo/a en forma normal. Hable con su hijo/a y trátelo tal como trataría a un menor sin pérdida auditiva. Si su hijo/a tiene pérdida auditiva grave o profunda, puede optar por usar alguna forma de lenguaje de señas para suplementar la comunicación.

La cultura y la comunidad de personas con sordera

La idea que las personas con pérdida auditiva tienen su propia cultura y comunidad es una novedad para muchas personas sin problemas auditivos. Esta comunidad se conoce como la comunidad de personas con sordera. Las personas que no escuchan prefieren los términos de personas con *sordera* o *con dificultades auditivas*, en vez de con *limitación auditiva*. Los miembros de la comunidad de personas sordas tienen una amplia gama de grados de pérdida auditiva—de leve a profunda.

Existe una *comunidad* de personas cuando ellas comparten:

- experiencias
- intereses
- normas de conducta
- técnicas de supervivencia



Los grupos de personas, como aquéllas con sordera o que tienen dificultades auditivas, se buscan entre sí para interactuar socialmente y recibir apoyo emocional. *La cultura de las Personas con sordera* se basa en las experiencias compartidas y en un lenguaje común. Las experiencias compartidas podrían incluir asistir a programas educativos públicos o privados para estudiantes sordos o con dificultades auditivas. Incluyen participación en campamentos o actividades deportivas especiales. Por lo general, el idioma común entre estos adultos es el lenguaje de señas americano (ASL). Esto es así sin importar que un adulto haya crecido utilizando lenguaje de señas o una forma de inglés codificado manualmente (MCE). Dado que la sintaxis y la estructura del ASL son distintos a aquéllos del inglés, el ASL es un idioma diferente.

La comunidad de las personas con sordera está compuesta por personas con pérdida auditiva. Se identifican con y participan en actividades de dicha comunidad. Esta comunidad tiene sus propias organizaciones locales, estatales, regionales y nacionales. Tiene sus propios eventos sociales y deportivos, excursiones comunitarias y producciones dramáticas. Las personas sordas y con dificultades auditivas están dispuestas, y les gusta, participar en estas actividades. Todos estos factores—escuelas, lenguaje y organizaciones—han unido a personas que de otra forma pudieran haber estado aisladas en sus respectivos lugares de origen.

La mayoría de los niños con sordera tienen padres sin problemas auditivos. Por ello, la cultura de las personas con sordera se transmite no mediante las familias sino mediante el contacto con otras personas sordas en la comunidad. Es importante que los niños con pérdida auditiva tengan como modelos de vida a personas similares a ellos. Mediante la interacción con la comunidad de personas sordas, usted puede encontrar dichos modelos para su hijo/a.

Para conocer más sobre la cultura de las personas con sordera en general y en Iowa, comuníquese con:

Deaf Services Commission of Iowa
Lucas State Office Building
Des Moines, Iowa 50319
(515) 281-3164 (voice and TTY)
www.state.ia.us/government/dhr/ds

En la página 44 encontrará mayor información sobre la Comisión de Servicios para Personas con Sordera de Iowa.



Sección 5

Los Derechos de su Niño y su Derecho Como Padre



SECCIÓN 5: LOS DERECHOS DE LOS HIJOS Y LOS PADRES

Leyes federales que protegen sus derechos

Hay leyes federales que le garantizan a usted y su hijo/a ciertos derechos. Esta sección le ayudará a comprender estas leyes y cómo se aplican a su hijo/a.

Ley para estadounidenses con discapacidad (Americans with Disabilities Act, ADA)

La ADA es una amplia ley federal que protege los derechos civiles de las personas con discapacidades. Les otorga igualdad de acceso a empleos, programas y servicios gubernamentales locales y estatales, lugares públicos (como negocios, transporte y proveedores de servicios sin fines de lucro), y telecomunicaciones. Esta ley ha tenido un gran impacto en las personas con sordera o con dificultades auditivas. Gracias a ella, ahora hay intérpretes en eventos, servicios de teléfonos de texto, y televisión con subtítulos.

Sección 504 de la ley de rehabilitación (Rehabilitation Act) de 1973

Básicamente, la sección 504 estipula que su hijo/a no puede ser discriminado en ninguna forma o prohibírsele participar en ninguna actividad que reciba fondos federales debido a que tiene pérdida auditiva. Ninguna persona con una discapacidad puede “ser excluida de participar en, denegársele los beneficios de, o ser discriminada en ningún programa o actividad que reciba fondos federales” debido a su discapacidad. Si un estudiante necesita facilidades en la sala de clases pero no requiere un programa IEP, se formulará un plan 504 para ayudarlo.

Ley de educación para personas con discapacidad (Individuals with Disabilities Education Act, IDEA)

La ley IDEA proporciona fondos federales para garantizar que los estudiantes con discapacidades reciban educación pública pertinente gratuita (free, appropriate public education, FAPE). Los niños con discapacidades deben recibir servicios hasta que se gradúan de la educación secundaria (entre los 18 y 21 años). La ley IDEA también exige que se formule un plan individualizado de servicios familiares (individualized family service plan, IFSP) o un programa de educación personalizada (individualized education program, IEP) para cada estudiante que tenga una necesidad especial. Gracias a la ley IDEA, su hijo/a recibirá educación en el entorno que sea pertinente y “menos restrictivo.”

La Parte B (Ley Pública 101-476) de la ley IDEA para menores de 3-21 años le otorga claramente el derecho a:

- ser notificado si la escuela de su hijo/a desea realizarle una evaluación o cambiar su asignación educativa
- solicitar una evaluación de su hijo/a si cree que necesita educación especial adicional o servicios relacionados. La escuela le notificará si esta solicitud es rechazada
- solicitar que su hijo/a sea evaluado/a en el idioma que él/ella conozca mejor. Por ejemplo, si él/ella utiliza lenguaje de señas, tiene derecho a ser evaluado por alguien que conozca dicho lenguaje. Si esto no es posible, entonces la prueba puede ser interpretada por un intérprete calificado
- obtener una evaluación independiente de su hijo/a si no está de acuerdo con el resultado de la evaluación de la escuela
- ser contactado por la escuela para dar su consentimiento parental. Esto significa que la escuela debe asegurarse que usted comprenda y esté de acuerdo con la asignación educativa de su hijo/a. Usted debe otorgar su consentimiento por escrito. El consentimiento es voluntario y puede retirarse en cualquier momento



- revisar y obtener copias de todos los antecedentes de su hijo/a. La escuela tiene derecho a cobrar una cuota razonable por las copias
- que la escuela se comunique con usted utilizando su idioma materno
- que la escuela le informe plenamente sobre todos los derechos que usted y su hijo/a tienen según la ley
- participar en el desarrollo del plan IFSP o el programa IEP de su hijo/a
- que su hijo/a reciba educación en el entorno escolar “menos restrictivo” en el cual pueda tener éxito
- solicitar una audiencia para resolver las diferencias entre usted y la escuela si es que no se pueden resolver de manera informal

Plan individualizado de servicios familiares (IFSP)

El *plan individualizado de servicios familiares* se formula para niños desde el nacimiento hasta los 3 años de edad. Refleja los deseos, esperanzas y sueños de la familia para con su hijo/a y le proporciona un esquema de cómo alcanzar estos objetivos. La familia se involucra activamente en la planificación, realización y revisión de actividades y servicios. El plan IFSP cambia según las necesidades de la familia.

En Iowa, la familia y los proveedores del sistema Early ACCESS trabajan mancomunadamente (consultar la página 38). Ellos identifican y enfrentan las inquietudes y prioridades de la familia relacionadas con el crecimiento y desarrollo general de su hijo/a. Todos los servicios de intervención temprana del niño se proporcionan en su “entorno natural.” Este puede ser el hogar del niño o un entorno comunitario en el que participen niños de la misma edad sin discapacidades. El personal del sistema Early ACCESS también puede remitir a la familia a otros recursos de la comunidad que tratan problemas más amplios.

Programa de educación personalizada (IEP)

El *programa de educación personalizada* es una declaración escrita para cada menor con discapacidad que describe su programa educativo. El equipo que crea el IEP incluye padres, maestros de educación especial, maestros de clases tradicionales, y un representante del distrito escolar experto en el programa educativo. Los miembros del equipo, incluyendo los padres, pueden invitar a otras personas a que asistan a las reuniones del programa IEP, como por ejemplo a un audiólogo o terapeuta del habla-lenguaje. Un programa IEP puede planificar el trabajo de un año como máximo y debe revisarse al menos una vez durante dicho período.

Los niños con necesidades especiales de 3 a 21 años tienen programas IEP. El programa IEP comienza describiendo el rendimiento educativo actual de su hijo/a. Incluye las metas para el niño y describe la educación especial, y otros servicios que pueden utilizarse para alcanzar estas metas. También explicará:

- cómo se evaluará a su hijo/a en las pruebas estatales y del distrito
- cómo se medirá e informará el progreso
- si su hijo/a necesita servicios de año escolar extendido
- qué ayuda tecnológica le podría servir a su hijo/a
- en qué tipo de educación física participará su hijo/a
- los servicios de transición (a los 14 años) y la transferencia de derechos (a los 18 años).



Plan de comunicación de su hijo/a con el programa IEP

Cuando usted y el resto del equipo formulen el programa IEP, deben fijarse con atención en la forma en que se incorpore el plan de comunicación de su hijo/a. Este plan de comunicación debe considerar:

- el nivel académico de su hijo/a
- el modo de comunicación (comunicación total, palabra complementada, ASL, etc.) de su hijo/a
- necesidades de comunicación
- otras necesidades aparte de las de audición y comunicación
- oportunidades de comunicación directa con sus pares y adultos en la escuela
- oportunidades de instrucción directa en el modo de comunicación de su hijo/a

El conocimiento que usted tiene de su hijo/a lo hace un miembro clave del equipo IEP. Es importante que usted participe activamente en el desarrollo del plan de comunicación y de todo el programa IEP. Cada vez que usted (o cualquier otro miembro del equipo) sienta que se deben realizar cambios al plan, debe solicitar a reunión.

Sus responsabilidades como padre/madre

Al igual que tiene derechos como padre/madre de un niño con necesidades especiales, también tiene ciertas responsabilidades. Usted tiene la responsabilidad de garantizar que los derechos de su hijo/a sean respetados y protegidos. Puede que las siguientes recomendaciones le sean de ayuda.

- Aprenda todo lo posible sobre sus derechos y los de su hijo/a. Mientras más sepa sobre los derechos que le otorgan las leyes federales, usted estará mejor preparado para exigir que su escuela los respete. Si tiene alguna consulta sobre sus derechos como padre/madre, pídale a su escuela u organismo educativo que se los explique.
- Desarrolle una relación positiva con la escuela preescolar, escolar con la agencia educativa de su hijo/a. Comprenda que dado que conoce mejor que nadie a su hijo/a, usted es un miembro clave de un equipo cuya función es ayudar a que su hijo/a obtenga la mejor educación posible. Sus opiniones y sugerencias son un recurso esencial para los educadores y demás profesionales que trabajan con su hijo/a.
- Comprenda el programa descrito en el plan IFSP o el programa IEP de su hijo/a. No tenga temor de hacer preguntas hasta que esté seguro de comprenderlo. No firme el programa IFSP o el plan IEP sino hasta que esté seguro que lo haya comprendido totalmente.
- Supervise el progreso de su hijo/a. Si no progresa, hable con sus maestros o proveedores. Recuerde que usted tiene derecho a solicitar que se revise el programa educativo de su hijo/a en cualquier momento.
- Lleve un registro. Cada año, tenga un cuaderno en donde anotar sus preguntas o comentarios sobre el progreso o el programa educativo de su hijo/a. Tome apuntes cada vez que se reúna con el personal que atiende a su hijo/a, hable por teléfono o envíe notas a los maestros y demás personal. Anote fechas, horas, lo que sucedió y los nombres de las personas involucradas. Estas notas pueden servir como recordatorios para usted y los educadores de su hijo/a.
- Los problemas se pueden resolver en forma más eficaz si usted habla con la escuela u organismo educativo de su hijo/a cuando tenga inquietudes sobre la evaluación, la asignación o el programa educativo.



Sección 6

Recursos en su Comunidad



SECCIÓN 6: RECURSOS EN SU COMUNIDAD

Early ACCESS

El sistema Early ACCESS puede ser un recurso de gran valor para las familias que tienen niños con pérdida auditiva. Early ACCESS ofrece servicios de intervención temprana, que pueden incluir instrucción especial, terapia del habla y del lenguaje, ayuda tecnológica y servicios de audiología. Un coordinador de servicios de Early ACCESS puede ayudarlo a conocer los recursos disponibles y a obtener los servicios que necesita. También puede ayudarlo a contactarse con otras familias.

¿Qué es Early ACCESS? La parte C de la ley de educación para personas discapacitadas (Individuals with Disabilities Education Act, IDEA) creó el sistema Early ACCESS de Iowa. El propósito del sistema Early ACCESS es identificar, coordinar y proporcionar servicios y recursos para que las familias puedan ayudar a sus hijos pequeños a crecer y desarrollarse.

¿Quién está a cargo del sistema Early ACCESS? El Departamento de Educación es la principal agencia encargada del sistema Early ACCESS en Iowa. Trabaja en conjunto con:

- El sistema de clínicas de especialidades médicas infantiles de Iowa (Iowa Child Health Specialty Clinics)
- El Departamento de Recursos Humanos de Iowa (Iowa Department of Human Services)
- Departamento de Salud Pública de Iowa (Iowa Department of Public Health)

¿Quién puede usar el sistema Early ACCESS? Los niños menores de tres años que viven en Iowa pueden usar el sistema Early ACCESS si:

- tienen un retraso de 25 por ciento en una o más áreas de desarrollo o bien
- una afección conocida que probablemente retrasará el desarrollo, como pérdida auditiva

¿Cómo se determina la elegibilidad del niño? Las evaluaciones de profesionales de diversos campos determinarán si un niño cumple con los requisitos anteriores.

¿Cómo detecta el sistema Early ACCESS a los niños que necesitan servicios? Para detectar a los niños que podrían beneficiarse de los servicios, Early ACCESS utiliza:

- actividades de información y conciencia pública
- ferias de desarrollo infantil
- controles
- remisión a evaluaciones

¿Qué puede hacer el sistema Early ACCESS por mi hijo/a y mi familia? El sistema Early ACCESS ofrece servicios centrados en la familia. Esto significa que las familias participan activamente en la creación de un plan individualizado de servicios familiares. Su coordinador de servicios del sistema Early ACCESS le ayudará a:

- contactarse con otras familias que puedan ayudarlo, si está interesado
- escuchar sus preguntas e inquietudes
- identificar las fortalezas y necesidades de su familia
- coordinar las evaluaciones de su hijo/a
- desarrollar su propio plan individualizado de servicios familiares (IFSP; vea la página 36)
- encontrar y obtener los servicios que necesita. Se pueden obtener servicios de diversas agencias
- defender los derechos de su hijo/a y su familia



Servicios Early ACCESS. Los servicios Early ACCESS pueden incluir lo siguiente (los servicios que su hijo/a recibirá se determinan mediante una decisión en equipo):

- ayuda tecnológica
- audiología
- capacitación/asesoría familiar
- servicios de salud
- evaluación médica
- enfermería
- nutrición
- terapia laboral
- terapia física
- psicología
- coordinación de servicios
- servicios de un maestro especializado en niños con sordera o con dificultades auditivas
- servicio social
- instrucción especial
- patología del lenguaje hablado
- transporte
- vista
- otros servicios que sean necesarios

¿Dónde se proporcionan los servicios Early ACCESS? El sistema Early ACCESS hace todos los esfuerzos posibles por proporcionar servicios en el “entorno natural” del niño, tal como su hogar. También se ofrecen servicios en guarderías infantiles, en las que por lo general participan varios niños de la misma edad. Los niños muy pequeños por lo general pasan la mayor parte del tiempo con sus padres o con proveedores de servicios de guardería. Cuando los miembros del sistema Early ACCESS proporcionan servicios en el hogar o la guardería, las familias y los principales encargados aprenden a incentivar las habilidades del niño. Pueden integrar las actividades de desarrollo de habilidades en la rutina diaria del niño.

¿Cuánto cuestan los servicios Early ACCESS? Algunos servicios de intervención temprana se proporcionan en forma gratuita a la familia, otros pueden tener un costo. Entre los servicios Early ACCESS gratuitos se incluyen:

- evaluación multidisciplinaria amplia
- creación del plan IFSP
- coordinación permanente de servicios

Para obtener mayor información sobre el sistema Early ACCESS, llame a Iowa COMPASS al 800-779-2001 donde le comunicarán con la oficina del sistema Early ACCESS más cercana.



Coordinadores regionales del sistema Early ACCESS

<p>Región 1: Joane Amick Keystone AEA 1 1400 – 2nd Street NW Elkader, IA 52043 Phone: (563) 245-1480 x 406 Toll Free: (800) 632-5918 Fax: (563) 245-1480 jamick@aea1.k12.ia.us</p>	<p>Región 9: Kathy Bartling Early ACCESS Regional Coordinator 729 21st Street Bettendorf, IA 52722 Phone: (563) 344-6273 Toll Free: (800) 947-2329 Fax: (563) 344-6375 kbartling@aea9.k12.ia.us</p>	<p>Región 12: Teresa Hobbs Northwest AEA 12 1520 Morningside Avenue Sioux City, IA 51106 Phone: (712) 274-6000 x 6340 Toll Free: (800) 352-9040 Fax: (712) 274-6115 thobbs@nwaea.com</p>
<p>Región 7: Gina Greene Early ACCESS Regional Coordinator 3675 University Avenue Waterloo, IA 50701 Phone: (319) 833-0064 Toll Free: (800) 475-0804 Fax: (319) 274-8841 gina.greene@episervice.org</p>	<p>Región 9: Kathy Cameron Mississippi Bend AEA 9 729 – 21st Street Bettendorf, IA 52722 Phone: (563) 344-6263 Toll Free: (800) 947-2329 Fax: (563) 344-6375 kcameron@aea9.k12.ia.us</p>	<p>Región 13: Cathy Ryba Green Hills AEA 13 Council Bluffs, IA 51502 Phone: (712) 366-4210 x207 Toll Free: (800) 645-2985 Fax: (712) 366-4215 cryba@ghaea.org</p>
<p>Región 7: Margie Jensen AEA 267 404 North Jackson, Suite 1 Charles City, IA 50616 Phone: (641) 228-2536 x 236 Toll Free: (800) 645-3019 or (800) 735-1539 Fax: (641) 228-2783 mjensen@aea267.k12.ia.us</p>	<p>Región 10: Jeanie Wade-Nagle Grant Wood AEA 10 1120 – 33rd Avenue Cedar Rapids, IA 52404 Phone: (319) 399-6700 Toll Free: (800) 332-8488 Fax: (319) 399-6457 jwade@aea10.k12.ia.us</p>	<p>Región 14: Angie Hance Green Hills AEA 14 1405 North Lincoln Creston, IA 50801 Phone: (641) 782-8443 Toll Free: (800) 362-1864 Fax: (641) 782-4298 ahance@ghaea.org</p>
<p>Región 8: Gale Randall Prairie Lakes AEA 824 Flindt Drive, Suite 105 Storm Lake, IA 50588 Phone: (712) 732-2257 x 2036 Toll Free: (866) 503-4636 FAX: (712) 732-7654 grandall@aea8.k12.ia.us</p>	<p>Región 11: Jerry Gruba Heartland AEA 11 6500 Corporate Drive Johnston, IA 50131 Phone: (515) 270-9030 x 4448 Toll Free: (800) 362-2720 Fax: (515) 270-5383 jgruba@aea11.k12.ia.us</p>	<p>Región 15: Deb Deere Great Prairie AEA 15 2814 North Court Ottumwa, IA 52501 Phone: (641) 682-8591 x 5339 Toll Free: (800) 622-0027 Fax: (641) 682-9083 deb.deere@gpaea.k12.ia.us</p>



Agencias de Educación Regionales (AEA) en Iowa

Las agencias de educación regionales (Area Education Agencies, AEA) ofrecen muchos servicios de intervención temprana para niños con sordera o con dificultades auditivas. Estos incluyen servicios para bebés, niños de corta edad, y sus familias, y para menores en edad escolar que requieren servicios de educación especial. Tanto los servicios de intervención temprana como los de educación especial son gratuitos. El Departamento de Educación de Iowa otorga licencias a proveedores de servicios para garantizar que los servicios sean ofrecidos por profesionales calificados.

Servicios. Las AEA ofrecen servicios para bebés y niños menores de 5 años que tienen un plan individualizado de servicios familiares (IFSP) o un programa de educación personalizada (IEP). También atienden a niños en edad escolar. Los servicios para bebés, niños de corta edad y preescolares incluyen:

- ayuda tecnológica
- servicios audiológicos
- capacitación familiar, incluyendo clases de lenguaje de señas
- asesoría familiar
- atención médica y servicios relacionados, incluyendo servicios como enfermería que permiten que el niño se beneficie de otras actividades de intervención temprana
- terapia laboral
- Conexión padres-educadores/ Sociedad padres-educadores (vea la página 43)
- terapia física
- servicios de psicología
- servicios sociales
- servicios de patología del habla-lenguaje
- instrucción especial, incluyendo servicios proporcionados por maestros especializados en niños con sordera o con dificultades auditivas
- transporte y costos relacionados
- servicios de la vista
- desarrollo profesional para proveedores para niños de temprana edad



Agencias de Educación Regionales en Iowa

Keystone AEA

1400 – 2nd Street NW
Elkader, IA 52043
(563) 245-1480
(800) 632-5918
<http://www.aea1.k12.ia.us>

Heartland AEA

6500 Corporate Drive
Johnston, IA 50131
(515) 270-9030
(800) 362-2720
<http://www.aea11.k12.ia.us>

AEA 267

3712 Cedar Heights Drive
Cedar Falls, IA 50613
(319) 273-8200
(800) 542-8375
<http://www.aea267.k12.ia.us>

Northwest AEA

1520 Morningside Avenue
Sioux City, IA 51106
(712) 222-6000
(800) 352-9040
<http://www.nwaea.k12.ia.us>

Prairie Lakes AEA

500 NE 6th Street
Pocahontas, IA 50574
(712) 335-3588
(800) 669-2325
<http://www.aea8.k12.ia.us>

Green Hills AEA

Halverson Center for Education
24997 Hwy 92
PO Box 1109
Council Bluffs, IA 51502
(712) 366-0503
(800) 432-5804
<http://www.aea13.k12.ia.us>

Mississippi Bend AEA

729 – 21st Street
Bettendorf, IA 52722
(563) 359-1371
(800) 947-2329
<http://www.aea9.k12.ia.us>

Great Prairie AEA

2814 North Court Street
Ottumwa, IA 52501
(641) 682-8591
(800) 622-0027
<http://www.aea15.k12.ia.us>

Grant Wood AEA

4401 – 6th Street SW
Cedar Rapids, IA 52404-4499
(319) 399-6700
(800) 332-8488
<http://www.aea10.k12.ia.us>



Conexión Padres-Educadores (PEC)/ Sociedad Padres-Educadores (PEP)

La Conexión Padres-Educadores (Parent-Educator Connection, PEC) es un programa que crea sociedades entre los padres y los educadores. Cada agencia de educación regional (AEA) cuenta con padres y educadores entre su personal para supervisar las actividades del programa PEC. En algunas AEA, el programa PEC se llama Sociedad entre Padres-Educadores (Parent-Educator Partnership, PEP). El programa PEC es patrocinado por el Departamento de Educación de Iowa, la agencia de niños y Servicios Familiares y Comunitarios. Desde 1984, los programas PEC de las agencias AEA de todo el estado con frecuencia han ayudado a planificar y programar de mejor manera los servicios para niños con discapacidades.

Servicios PEC. Los servicios incluyen capacitación y asesoría familiar. Según cada AEA, otros recursos pueden incluir boletines, bibliotecas, folletos, videos, y cintas de audio sobre educación especial, discapacidades específicas, crianza y otros temas. El personal del programa PEC también ayuda a los padres a encontrar respuestas y ubicar recursos.

Ubicación de los servicios: Los servicios PEC se proporcionan en lugares idóneos según las necesidades de las familias, los niños, los educadores y las demás personas que trabajan con niños que tienen necesidades especiales. Puede ser en el hogar, la escuela, la oficina, o en otro lugar.

Elegibilidad: Las familias con niños menores de 21 años que tengan una discapacidad pueden utilizar estos servicios. Estos servicios también se ofrecen a los educadores y demás personas que trabajan con menores discapacitados.

Costo. Los servicios son gratuitos.

Para mayor información. Comuníquese con el padre o educador encargado de coordinar su agencia de educación regional. Consulte la lista de agencias en la página 42, o comuníquese con:

Parent-Educator Connection
Bureau of Children, Family and Community Services
Grimes State Office Building
Des Moines, Iowa 50319-0146
Phone: (515) 281-3176

Centro de Capacitación e Información para Padres (PTI) de Iowa

El Centro de Capacitación e Información para Padres (Parent Training and Information Center, PTI) es un proyecto subvencionado con financiamiento federal del Departamento de Educación de los Estados Unidos.

Los servicios específicos que se proporcionan incluyen:

- información sobre apoyo familiar
- información sobre la discapacidad del menor
- información y capacitación sobre la ley de educación para personas discapacitadas (IDEA) de 2004
- técnicas para participar con eficacia en el proceso del programa de educación personalizada (IEP)
- técnicas para participar en actividades de reforma escolar

Los servicios se proporcionan mediante el contacto entre padres, por teléfono, correspondencia de seguimiento y correo electrónico. También pueden organizarse talleres de capacitación en entornos comunitarios locales. Todos los niños hasta los 21 años de edad y sus familiares son elegibles a estos servicios. No hay ningún costo por la información y capacitación ofrecida a las familias. Los costos compartidos podrían ser requeridos por servicios profesionales y otros.



Para obtener mayor información o una aplicación comuníquese con:

Parent Training and Information Center of Iowa
 321 East 6th Street
 Des Moines, IA 50309
 Phone: (800) 450-8667 or (515) 243-1713
 Fax: (515) 243-1902
 E-mail: PTIIowa@aol.com
<http://www.askresource.org/pti.html>

Comisión de Servicios para Personas con Sordera de Iowa (DSCI)

La Comisión de Servicios para Personas con Sordera de Iowa (Deaf Services Commission of Iowa, DSCI) forma parte del Departamento de Derechos Humanos de Iowa y se estableció para proporcionar, representar y promover una mayor comprensión de las personas con sordera y con dificultades auditivas, desde la infancia hasta la edad adulta, en el estado de Iowa.

La DSCI está dedicada a cumplir los siguientes objetivos:

- proporcionar y coordinar servicios de interpretación
- crear oportunidades para las personas con sordera y con dificultades auditivas para que asuman responsabilidades de liderazgo
- ofrecer ayuda y asesoría sobre las necesidades y derechos de las personas sordas y con dificultades auditivas
- incentivar la consciencia, la participación y el compromiso ciudadano con el desarrollo de programas y servicios en organizaciones públicas y privadas para atender de mejor forma a las personas con sordera y con dificultades auditivas
- ofrecer programas especializados para satisfacer las necesidades únicas de las personas sordas y con dificultades auditivas

Los servicios y programas ofrecidos mediante la DSCI incluyen:

- interpretación mediante lenguaje de señas proporcionada por un equipo de intérpretes certificados
- servicios de referencia de intérpretes certificados con la agencia y que se dedican a la práctica privada
- servicios de interpretación oral para esas personas que dependen de la asistencia de la lectura hablada y de los servicios de consulta de información básica individual. Esto incluye los servicios de referencia a bibliotecas y a presentaciones o información general a nivel local, estatal y nacional.
- asistencia técnica para cumplir con las leyes de accesibilidad y la disposición de otras facilidades pertinentes
- conferencia de liderazgo juvenil del Junior Commissioner Program para incentivar el desarrollo de los futuros miembros de la comunidad de personas con sordera y con dificultades auditivas.

Para obtener mayor información comuníquese con:

Deaf Services Commission of Iowa
 Lucas State Office Building, 2nd Floor
 Des Moines, IA 50319
 (515) 281-3164 (voice and TTY)
dhr.dsci@iowa.gov
www.iowa.gov/dhr/ds/index.html



Clínicas de Especialidad de Salud Infantil (CHSC)

Algunas veces los niños que tienen sordera o dificultades para escuchar tienen otros problemas adicionales de salud. Para las familias donde existen estos casos, las Clínicas de Especialidad de Salud Infantil (CHSC) podrían ayudar.

Nuestra misión: CHSC es un programa de salud pública cuya misión es mejorar la salud, desarrollo y bienestar completo de los niños y jóvenes con necesidades especiales de salud. CHSC trabaja mancomunadamente con las familias, los proveedores de servicios, las comunidades y los elaboradores de políticas.

Centros de CHSC: CHSC tiene 13 centros regionales ubicados alrededor del estado. Una lista de contactos de los centros regionales se incluyó en la siguiente página.

Elegibilidad: Son elegibles los niños y jóvenes hasta los 21 años que viven en Iowa y tienen condiciones crónicas (desarrollo físico, comportamiento o emocional) o cuyos riesgos han aumentando para tener una condición crónica.

¿Qué proporcionamos? Los servicios de CHSC desde el Nacimiento Hasta los Cinco Años (Birth to Five Services) son de especial interés para familias con bebés y niños de corta edad que han sido identificados por primera vez con pérdida auditiva.

Los servicios de CHSC desde el nacimiento hasta los cinco años son proporcionados a los niños desde el nacimiento hasta los cinco años de edad que están en riesgo o se conoce que tienen necesidades especiales. Los servicios son proporcionados por una enfermera practicante que tiene capacitación especial en la evaluación del crecimiento y desarrollo de los niños. Birth to Five Services puede incluir:

- Evaluación y consulta relacionada con el estado físico y neurológico del niño, su desarrollo y crecimiento. Esto ocurre en intervalos regulares con base en las necesidades del niño e incluye la evaluación del desarrollo y el examen físico. Las evaluaciones señalan cómo cada niño está progresando en su desarrollo motor bruto, motor fino, lenguaje y actividades sociales.
- Recomendaciones para el apoyo de los padres de familia, educación de los mismos, y cuidado de los niños y la familia. Si se detecta un retardo en el crecimiento, se iniciará una referencia de servicios para ayudar al niño. También están disponibles, información acerca del crecimiento y desarrollo así como formas de estimulación al niño.
- Evaluación de la nutrición de su niño y aspectos de su alimentación.
- Coordinación del cuidado de su niño. Podemos asistirle en la identificación de los recursos de su comunidad y en la coordinación del cuidado especial de su niño, si se necesita.

Su médico y proveedor local de atención continuará brindándole a su niño atención primaria de salud, incluyendo chequeos de rutina infantil e inmunizaciones. Los reportes acerca de las evaluaciones de sus niños son enviadas a su médico/proveedor de atención de salud y provee asistencia en las necesidades identificadas.

¿Qué pasa si mi niño(a) es mayor de 5? Brindamos información de la variedad de clínicas y cada uno de los centros regionales que a su vez tienen información específica de las clínicas en sus áreas.

Costos: Cuando su niño es visto en una de nuestras clínicas, los gastos pueden ser ajustados de acuerdo a una escala que toma en consideración el tamaño de la familia y sus ingresos. No le cobramos a la familia por organizar los servicios que su niño necesita o por brindar apoyo a la familia.

Para mayor información: contacte el centro regional CHSC más cercano a su hogar. El número telefónico gratuito de CHSC es 866-219-9119. Los servicios para telefonía textual (TTY) están disponibles a través de Relay Iowa (711). Nuestra página Web es www.uihealthcare.com/chsc.



**Programa de Clínicas de Especialidades Médicas Infantiles (CHSC)
CENTROS REGIONALES**

Carroll

726 North Carroll, Suite 1
Carroll, IA 51401-2367
Phone: (712) 792-5530
Fax: (712) 792-4825

Decorah

1830 State Highway 9
Decorah, IA 52101
Phone: (563) 382-1277
Fax: (563) 382-1287

Ottumwa

609 Church Street
Ottumwa, IA 52501
Phone: (641) 682-8145
Fax: (641) 682-8857

Council Bluffs

Omni Center
300 West Broadway, Suite 106
Council Bluffs, IA 51503
Phone: (712) 309-0041
Toll Free: (866) 652-0041
Fax: (712) 309-0044

Dubuque

Nester Center, Suite 320
799 Main Street
Dubuque, IA 52001
Phone: (563) 556-3700
Fax: (563) 556-3702

Sioux City

2800 Pierce Street, Suite 315
Sioux City, IA 51104-3759
Phone: (712) 279-3411
Toll Free: (800) 352-4660 x 3411
Fax: (712) 279-7023

Creston

806 Wyoming Avenue
Creston, IA 50801-3531
Phone: (641) 782-9500
Toll Free: (877) 292-9500
Fax: (641) 782-9519

Fort Dodge

Physicians Office Building West
804 Kenyon Road, Suite L
Fort Dodge, IA 50501-4901
Phone: (515) 955-8326
Fax: (515) 574-5544

Spencer

1200 First Avenue East
Spencer, IA 51301-4330
Phone: (712) 264-6362 or 6363
Toll Free: (877) 270-9386
Fax: (712) 262-1526

Davenport

1230 East Rusholme Street, Suite 305
Davenport, IA 52803-2400
Phone: (563) 421-3030
Toll Free: (866) 664-3030
Fax: (563) 421-3039

Mason City

910 North Eisenhower Avenue
Mason City, IA 50401-1525
Phone: (641) 422-7388
Toll Free: (800) 433-3883 x 7388 or 7389
Fax: (641) 422-5755

Oelwein

212 – 8th Avenue SE
Oelwein, IA 50662-2448
Phone: (319) 283-4135
Fax: (319) 283-4140
Toll Free: (866) 279-5023

PERSONAL DE IOWA CITY

Child Health Specialty Clinics

100 Hawkins Drive, Room 247 CDD
Iowa City, Iowa 52242-1011
Voice: (319) 356-1469
TTY: (866) 236-1423
Toll Free: (866) 219-9119
Fax: (319) 356-3715

Early ACCESS/Public Health Division

Barbara Khal, MA
Director
(319) 353-6917
barbara-khal@uiowa.edu

EHDI Program

Vicki Hunting, BA
Project Coordinator
(515) 331-0750
vicki-hunting@uiowa.edu

Director, Chief Medical Officer

Debra Waldron, MD, MPH
(319) 467-5009
debra-waldron@uiowa.edu

EHDI Follow-Up Coordinator

Peggy Swails, LMSW
Phone: (319) 356-3570
peggy-swails@uiowa.edu

GESTIÓN DE SALUD Y ENFERMEDADES

Ill and Handicapped Waiver

Kathy Bowers, BSN, MA
Coordinator, IH Waiver
(319) 356-1035
kathleen-bowers@uiowa.edu

Autism Services

Sue Baker, MS
Consultant
(319) 356-4619

Continuity of Care Program

Janine Petitgout, MA, ARNP
(319) 384-5928

**Early and Periodic Screening,
Diagnosis and Treatment (EPSDT)**

Kathy Bowers, BSN, MA
(319) 356-1035



Guide By Your Side™ (Guía a tu Lado)



¿Qué es la programa de Iowa “Guía a tu Lado”?

La programa manos y voces proporciona apoyo emocional e información imparcial auditiva, El Programa de Iowa Manos y voces, y el programa de prevención, detección y intervención de Iowa , trabajan de una manera conjunta para proveer el programa de GBYS.

¿Quién es elegible para este programa?

Familias de Iowa que tengan niños (edades de nacimiento a tres años) que sufran pérdida de auditiva.

¿Qué puede hacer el programa a Guía a tu Lado para tu familia?

Padres de hijos con problemas auditivos que son completamente entrenados ellos brindan la experiencia, conocimiento y compasión que viene creando un hijo con problemas de auditiva. Ellos han estado en el mismo lugar y son dispuestos a compartir sus experiencias. Ellos pueden brindar su apoyo por los primeros años de los niños.

La Guía de GBYS te proporcione apoyo emocional, información imparcial, y recursos mientras decides que es lo mejor para tu hijo y tu familia

¿Quién son las guías de los padres?

Son padres de niños que sufren de sordera o problemas aditivos que han sido propiamente entrenados. El conocimiento y la compasión adquirida al criar un niños que sufre de sordera o con problema y están dispuestos a escucharte y a compartir sus experiencias. Ellos pueden proporcionarte el apoyo y la orientación necesaria durante la etapa de la niñez.

¿Quiénes son los Guías para los padres?

Son adultos completamente entrenados que sufren de sordera, o problemas auditivos. Ellos pueden compartir sus experiencias personales y contestar todas tus preguntas acerca de cómo llevar una vida con pérdida aditiva además te ayudan a conectar a tu familia con comunidades de personas que sufren de sordera o pérdida auditiva.

¿Cuánto cuestan la programa “Guía a tu lado”?

Este programa (GBYS) es gratis para las familias.

¿Cómo puedo adquirir una “Guía a tu lado” guía?

Llama a la programa al (866) 219-9119, o www.idph.state.ia.us/iaehdi.

Proyecto de Cambio de Sistemas para la Sordoceguera de Iowa

La sordoceguera es una combinación de pérdida auditiva y visual que afecta el desarrollo e interacción general de la persona con su entorno. Afecta la comunicación, el desarrollo y el aprendizaje. Puede que la sordoceguera no involucre una incapacidad total para ver y oír. Más bien es una combinación de limitaciones visuales y auditivas. Muchos niños calificados como sordociegos tienen suficiente visión para desplazarse por su entorno, reconocer a personas familiares, ver lenguaje de señas a corta distancia y tal vez leer letras grandes. Puede que tengan suficiente audición para reconocer sonidos familiares, comprender el habla y desarrollar el habla por sí mismos. Algunos niños con sordoceguera tienen múltiples discapacidades además de la pérdida auditiva y visual. El margen de limitaciones sensoriales incluidas en el término "sordoceguera" es muy amplio. Algunas personas son sordociegas desde el nacimiento. Otras pueden perder parcial o totalmente estos sentidos debido a accidentes o enfermedades.

El proyecto de cambio de sistemas para la sordoceguera (Systems Change Project for Deafblindness) de Iowa recibe financiamiento federal y estatal. Forma parte del Ministerio de Educación. Este proyecto tiene cinco objetivos principales:

- identificar y supervisar a bebés, niños de corta edad, niños y jóvenes desde el nacimiento hasta los 21 años de edad con sordoceguera, a fin de llevar un censo de esta afección
- proporcionar asistencia técnica para aumentar los niveles de conocimiento y habilidades de los padres, educadores, administradores y proveedores de servicios comunitarios en el área de la sordoceguera
- proporcionar una red de padres/parientes para asegurar que las familias que tienen niños y adolescentes sordo ciegos reciban apoyo e información, así como oportunidades de contactarse con otras familias y profesionales
- proporcionar información sobre el proyecto y prácticas eficaces a los padres, programas y agencias alrededor de Iowa

Servicios. Se ofrece asistencia técnica a las familias y equipos educativos, mediante servicios de asesoría en el hogar, la escuela o la comunidad. El proyecto proporciona asistencia con observación, pruebas y evaluación a fin de ayudar a las familias a crear un programa integrado entre el hogar y la escuela.

¿Quién puede usar estos servicios? Los servicios están disponibles para:

- personas menores de 21 años que sean sordociegas
- sus padres y miembros de sus familias
- personas que proporcionan servicios educativos y de apoyo

Costo. Estos servicios son gratuitos.

Para obtener mayor información comuníquese con:

Karen Blankenship
 Director del proyecto
 Iowa Department of Education
 Grimes State Office Building
 Des Moines, IA 50319-0146
 (515) 281-7972
karen.blankenship@iowa.gov
www.iadeafblind.k12.ia.us



Escuela para Personas con Sordera de Iowa

La Escuela para Personas con Sordera de Iowa (Iowa School for the Deaf, ISD), es un programa residencial y diurno para estudiantes con sordera que tengan dificultades auditivas y está situada en Council Bluffs. La ISD se fundó en 1855. Comenzó a atender a niños de Nebraska en 1999. Ofrece programas educativos y servicios adicionales según el plan individualizado de servicios familiares (IFSP) o el Programa de Educación Personalizada (IEP).

Servicios. Los servicios proporcionados por la ISD incluyen:

- ayuda tecnológica
- audiología
- capacitación y asesoría familiar
- servicios de salud
- terapia laboral
- terapia física
- servicios de psicología
- servicio social
- patología del lenguaje-hablado
- patología
- instrucción especial
- servicios de la vista
- desarrollo de lenguaje de señas
- entrenamiento auditivo,
- ayuda para padres (materiales impresos, cintas de vídeo, servicios directos)

Costo. Estos servicios son gratuitos para las familias.

Elegibilidad: Todos los menores deben ser remitidos a la ISD por un equipo IEP incluyendo a los padres y representantes del distrito escolar local, de la ISD, de la agencia de educación regional (AEA), y otros organismos.

Para obtener mayor información comuníquese con su escuela o los servicios auditivos de la AEA (vea la lista de agencias AEA, página 42) locales, o visite el sitio Web de la Escuela para Personas con Sordera de Iowa, en www.iadeaf.k12.ia.us. Puede comunicarse con la ISD a la dirección:

Iowa School for the Deaf
3501 Harry Langdon Boulevard
Council Bluffs, IA 51503-7898
(712) 366-0571 (Voice and TTY)



Sección 7

Recursos Estatales y Nacionales



SECCIÓN 7: RECURSOS ESTATALES Y NACIONALES

RECURSOS DE IOWA PARA NIÑOS CON PÉRDIDA AUDITIVA Y SUS FAMILIAS

Centros audiológicos en Iowa y estados vecinos

Los centros enumerados a continuación ofrecen servicios a niños que tienen, o podrían tener, pérdida auditiva. Esta lista no es completa y es susceptible cambiar.

IOWA

Council Bluffs

Ear, Nose, Throat Clinic
Kathryn Beauchaine, MA, CCC-A
320 McKenzie Avenue, Suite 202
Council Bluffs, IA 51503
Phone: (712) 256-5272
Fax: (712) 256-5271

Des Moines

ENT Clinic of Iowa, P.C.
Rebecca Benjamin-Young, AuD
1455 29th Street
West Des Moines, IA 50266
Phone: (515) 267-1800
Fax: (515) 267-8857

Iowa Methodist Medical Center
Diana Hanson, MA, CCC-A
1200 Pleasant Street
Des Moines, IA 50309-1406
Phone: (515) 241-8265
Fax: (515) 241-3407

Mercy ENT
Marie Claire Summers, AuD
1601 NW 114th Street, Suite 230
Clive, IA 50325
Phone: (515) 222-7761
Fax: (515) 222-7926

Dubuque

Dubuque Otolaryngology
Rosemary Bauchiero, MA, CCC-A
310 North Grandview Avenue, #A
Dubuque, IA 52001-6387
Phone: (563) 588-0506
Fax: (563) 588-0451

IOWA *continued*

Iowa City

Center for Disabilities and Development
University of Iowa Children's Hospital
Lenore Holte, PhD, CCC-A
100 Hawkins Drive, Room 128
Iowa City, IA 52242-1011
Phone: (319) 356-1168
Toll Free: (877) 686-0031
Fax: (319) 356-8284

University of Iowa Health Care
Dept. of Otolaryngology
Megan Asklof, MA, CCC-A
200 Hawkins Drive, PFP
Iowa City, IA 52242-1009
Phone: (319) 356-2201
Fax: (319) 353-6739

Mason City

Hearing Associates
Tanya Harper-Rowe, MA, CCC-A
250 S. Crescent Drive
Mason City, IA 50401-2926
Phone: (641) 422-6424
Fax: (641) 421-2556

Ottumwa

ENT of SE Iowa
Steven Sword, MA, CCC-A
1106 Pennsylvania Avenue
Ottumwa, IA 52501-2937
Phone: (641) 684-0044
Fax: (641) 684-9015

IOWA *continued*

Southern Prairie AEA 15
John Nelson, MA, CCC-A
2814 N. Court Street
Ottumwa, IA 52501-1194
Phone: (641) 682-8591

NEIGHBORING STATES

Minnesota
Mayo Clinic
L-5 Audiology
Joselyn Martin
200 – 1st Street SW
Rochester, MN 55905-0002
Phone: (507) 284-2577

Nebraska

Boys Town National Research Hospital
Audiology Department
Ryan McCreery
555 N. 30th Street
Omaha, NE 68131-2136
Phone: (402) 498-6511
Fax: (402) 452-5015

South Dakota

Audiology Department
Avera McKennan Hospital
Teresa Linde-Fendrich, MS, CCC-A
800 E. 21st Street
Sioux Falls, SD 57105-1016
Phone: (605) 322-5028

Wisconsin

Gunderson Clinic
Milton Schmeida, MA, CCC-A
1836 South Avenue
La Crosse, WI 54601-5429
Phone: (800) 362-9567 x 52201



Programa de Detección y Tratamiento de la Audición Temprana de Iowa

El Departamento de Salud Pública de Iowa (IDPH), Las Clínicas de Especialidad de Salud Infantil (CHSC) y otras organizaciones trabajan juntas para asegurar que todos los bebés de Iowa tengan la prueba auditiva y reciban cualquier servicio requerido. IDPH recibe fondos de los Centros de Control y Prevención de Enfermedades para desarrollar e implementar un sistema de vigilancia estatal de Detección e Intervención Temprana Auditiva (EHDI). El sistema de vigilancia es un sistema de reporte electrónico usado para informar acerca de los resultados de las pruebas auditivas, nuevas pruebas y evaluaciones diagnósticas de los niños menores de tres años. Los datos colectados permiten a IDPH monitorear el desempeño estatal y local para dar seguimiento al progreso de los niños que necesitan de servicios.

CHSC recibe fondos de la Administración de Recursos y Servicios de Salud para trabajar en la reducción del número de niños que no han recibido la ayuda que necesitan para obtener los servicios auditivos. El equipo que obtiene los fondos provee asistencia técnica para tener acceso a los proveedores de las pruebas auditivas, educa a las familias y los profesionales, y vincula a las familias en la intervención temprana, apoyo de familia a familia y hogares médicos.

Si tiene preguntas respecto al proyecto de EHDI de Iowa o quiere saber dónde encontrar los servicios relacionados con la audición de su hijo/a, por favor contacte a:

Tammy O’Hollearn, LBSW

State EHDI Coordinator
IDPH
(515) 242-5639
tohollea@idph.state.ia.us

o

Vicki Hunting, BA

Project Coordinator
CHSC
(515) 331-0750
vicki-hunting@uiowa.edu

Peggy Swails, LMSW

EHDI Follow-up Coordinator
CHSC
(319) 356-3570
peggy-swails@uiowa.edu



Iowa Hands & Voices



Misión: Iowa Hands & Voices apoyan a familias con niños con sordera y con pérdida auditiva disminuida sin importar la opción elegida de comunicación. Aceptamos la colaboración de padres/profesionales para ayudar a los niños con sordera y con pérdida auditiva a alcanzar su potencial.

Quiénes Somos... Hands & Voices es una organización sin fines de lucro guiada por padres de familia que se dedica a apoyar familias con niños con sordera o con pérdida auditiva. Somos sumamente cooperativos con profesionales que están representados en nuestra junta consultiva, aproximadamente un tercio de nuestra asociación. Hands and Voices de Iowa es un programa que brinda información imparcial acerca de las metodologías de comunicación más que otros, nosotros creemos que las familias pueden hacer las mejores elecciones para su niño si ellos tienen acceso a la información y el apoyo adecuado.

Por qué Estamos Aquí... La mayoría de las organizaciones para personas con sordera se centran alrededor de los intereses comunes que generalmente incluyen una filosofía de comunicación que es promovida por ese grupo. Hands & Voices no promueve elecciones de comunicación ni metodologías específicas. En cambio, nos adaptamos a las necesidades para mejorar los resultados educativos de nuestros niños al igual que su calidad de vida. Nuestros puntos centrales son áreas de interés que son comunes a todas las personas relacionadas con las personas con sordera o con pérdida auditiva, especialmente los padres. Estos valores son:

- Todos queremos lo mejor para nuestro niños con sordera o con pérdida disminuida
- Merecemos el respeto y el honor por nuestro papel como padres/familias. Requerimos de una experiencia educativa exitosa y beneficiosa para nuestros niños.
- Necesitamos información de una gran variedad de recursos
- Necesitamos conocer las oportunidades y los recursos
- Necesitamos entrenamiento y apoyo para ser portavoces efectivos de nuestros niños
- Somos más fuertes cuando nos unimos por nuestros intereses comunes que cuando estamos divididos por las diferentes formas de comunicación que elegimos.

Iowa Hands & Voices
P.O. Box 65071
West Des Moines, IA 50265

Email: iowahandsandvoices@pcpartner.net
 Paginas Web: www.iahandsandvoices.org (Iowa)
www.handsandvoices.org (Nacional)



Otros Recursos de Iowa

Child Health Specialty Clinics

100 Hawkins Drive, Room 247 CDD
Iowa City, IA 52242
Voice: (319) 356-1117
Toll Free: (866) 219-9119
Toll Free/TTY: (866) 236-1423
www.uihealthcare.com/depts/state/chsc

Iowa Department for the Blind - Des Moines

524 – 4th Street
Des Moines, IA 50309
Local: (515) 281-1333
Toll Free in Iowa: (800) 362-2587
TTY: (515) 281-1355
www.blind.state.ia.us

Iowa Department of Education Bureau of Early Childhood Services

MaLinda Hugh-Reynolds
Grimes State Office Building
Des Moines, IA 50319
Voice: (515) 281-3021
malindahugh-reynolds@iowa.gov
www.earlyaccessiowa.org

Iowa Department of Human Rights Deaf Services Commission of Iowa

Lucas State Office Building, 2nd Floor
Des Moines, IA 50319
Voice/TTY: 515-281-3164
Toll Free: (888) 221-3724
Kathryn.Baumann-Reese@iowa.gov
www.state.ia.us/government/dhr

Iowa Department of Public Health

Lucas State Office Building
321 East 12th Street
Des Moines, IA 50319
Voice: 515-242-5639
tohollea@idph.state.ia.us
www.idph.state.ia.us
Iowa Association of the Deaf
www.iowadeaf.org

Iowa's Early ACCESS System

Iowa Department of Education
Grimes State Office Building
Des Moines, IA 50319
Phone: (515) 281-3021
Voice: (800) 779-2001
Toll Free: (877) 686-0032
www.earlyaccessiowa.org

Iowa Project for Deaf-Blind Services

Grimes State Office Building
Des Moines, Iowa 50319
Voice: (515) 281-3576
karen.blankenship@iowa.gov
www.ladeafblind.k12.ia.us

Iowa School for the Deaf

3501 Harry Langdon Blvd
Council Bluffs, IA 51503
Voice/TTY: (712) 366-0571
www.iadeaf.k12.ia.us

Relay Iowa

Sprint Relay
400 Locust Street
Des Moines, IA 50309
Dial 711, or call:
Voice: (800) 735-2943
TTY/ascii: (800) 735-2942 (toll free)
www.relayiowa.com

University of Iowa Hospitals and Clinics Center for Disabilities and Development

100 Hawkins Drive
Iowa City, IA 52242
Voice/local: (319) 353-6900
Voice/toll free: (877) 686-0031
TTY/toll free: (877) 686-0032
www.healthcare.uiowa.edu/cdd

Disability Resource Library

Center for Disabilities and Development
100 Hawkins Drive
Iowa City, IA 52242
Voice/local: (319) 356-1345
Voice/toll free: (800) 272-7713
TTY/toll free: (877) 686-0032
www.healthcare.uiowa.edu/cdd



RECURSOS NACIONALES

Alexander Graham Bell Association for the Deaf and Hard of Hearing

(AG Bell)
3417 Volta Place NW
Washington, DC 20007
Voice: (202) 337-5220
TTY: (202) 337-5221
www.agbell.org

Un centro sin fines de lucro basado en afiliación que proporciona información sobre la pérdida auditiva. Atiende específicamente a niños con pérdida auditiva, ofreciendo apoyo y defensa de derechos a padres, profesionales y otras partes interesadas. La información disponible para los padres incluye publicaciones, fuentes de financiamiento, folletos, conferencias e información sobre programas de becas.

Alternatives in Education for the Hearing Impaired (AEHI)

2020 E. Camp McDonald Road
Mount Prospect, IL 60056
Voice/TTY: (847) 297-3206
www.aehi.org

Una organización sin fines de lucro que ofrece información sobre el método de palabra complementada. Ofrece recursos e información sobre opciones de educación exclusivas para personas con problemas auditivos

American Academy of Audiology (AAA)

11730 Plaza America Drive, Suite 300
Reston, VA 20190
Voice: (703) 790-8466
TTY: (703) 790-8466
Toll Free: (800) AAA-2336 (800-222-2336)
www.audiology.org

Una organización de profesionales dedicada a proporcionar cuidados auditivos de gran calidad al público. Ofrece información del consumidor y ubica a audiólogos certificados en áreas específicas. El sitio Web contiene una sección de preguntas al audiólogo que contribuye a que los padres y el público comprendan más sobre la audiología.

American Academy of Pediatrics

www.aap.org

Una amplia variedad de recursos para la salud de los niños.

American Society for Deaf Children (ASDC)

3820 Hartzdale Drive
Camp Hill, PA 17011
Voice: (717) 703-0073
Voice/TTY: (866) 895-4206
Toll Free: (800) 942-ASDC (800-942-2732)
www.deafchildren.org

Una organización sin fines de lucro que educa, faculta y brinda apoyo a los padres y las familias con hijos sordos o con dificultades auditivas. Ayuda a las familias a encontrar opciones eficaces de comunicación, particularmente mediante el uso de lenguaje de señas, en sus hogares, escuelas y comunidades. También ofrece un servidor de listas de correo de padres y una revista.

American Speech-Language-Hearing Association (ASHA)

10801 Rockville Pike
Rockville, MD 20852
Toll Free: (800) 638-8255
TTY: (301) 897-5700
www.asha.org

La asociación profesional, científica y acreditadora nacional de más de 93,000 audiólogos, patólogos del lenguaje hablado, y científicos especialistas en el habla, el lenguaje y la audición. Ofrece en forma gratuita folletos, hojas de datos y paquetes de información al público. También ofrece una base de datos informática de programas de audiología y patologías del lenguaje hablado para satisfacer las necesidades de consumidores individuales.



Auditory-Verbal International Inc.

1390 Chain Bridge Road, #100
 McLean, VA 22101
 Voice: (703) 739-1049
 TTY: (703) 739-0874
www.auditory-verbal.org

Una organización internacional sin fines de lucro que atiende a niños con pérdida auditiva, sus familias, y a la comunidad profesional. Ofrece información sobre las opciones de estrategias de audición y habla para niños con sordera o con dificultades auditivas mediante la educación, la defensa de derechos y el apoyo a las familias. También ofrece un boletín trimestral, un directorio de miembros y oportunidades de becas escolares para miembros profesionales.

Beginnings for Parents of Children Who are Deaf or Hard of Hearing, Inc.

(Beginnings)
 PO Box 17646
 Raleigh, NC 27619
 Voice/TTY: (919) 850-2746
www.beginningssvcs.com

Una organización sin fines de lucro que ofrece sin imparcialmente apoyo e información relacionada con la pérdida auditiva a padres y profesionales. También ofrece información sobre opciones de comunicación, asignación y programas educativos; talleres para personal profesional que trabaja con niños con sordera o con dificultades auditivas, defensa de derechos y apoyo para jóvenes.

Better Hearing Institute

515 King Street
 Alexandria, VA 22314
 Voice/TDD: (800) EAR-WELL (800-327-9355)
www.betterhearing.org

Una organización sin fines de lucro. Ofrece información sobre pérdida auditiva, audífonos y donde recurrir para obtener ayuda.

Boys Town National Research Hospital

555 N. 30th Street
 Omaha, NE 68131
 Voice: (402) 498-6511
www.babyhearing.org
www.boystownhospital.org

Un hospital sin fines de lucro reconocido internacionalmente por la investigación y el tratamiento de la sordera y trastornos de la comunicación infantiles. Los programas incluyen el Centro de Servicios Audiológicos y Vestibulares; el Centro para Niños con Sordera, el Lenguaje y el Aprendizaje Infantil; y el Centro Médico/Servicios Quirúrgicos. Produce vídeos diseñados para ayudar a que las familias aprendan a comunicarse mediante señas y lectura en forma más eficaz con niños jóvenes.

Callier Center for Communication Disorders

University of Texas at Dallas
 1966 Inwood Road
 Dallas, TX 75235
 Voice: (214) 905-3000
 TTY: (972) 883-3605
www.callier.utdallas.edu

Un centro sin fines de lucro educativo, clínico y de investigación para personas con todo tipo de trastornos de la comunicación. Los servicios clínicos específicos para personas con pérdida auditiva incluyen pruebas audiológicas completas, servicios de amplificación, clases de rehabilitación auditiva, y evaluación y habilitación de implantes cocleares. En el verano de cada año ofrece un campamento de una semana para prestar atención a los sonidos. Los programas educativos incluyen servicios especializados para niños con pérdida auditiva, entre 2 y 5 años de escuelas para niños de corta edad.



Captioned Media Program (CMP)

National Association of the Deaf
 1447 E. Main Street
 Spartanburg, SC 29307
 Toll Free: (800) 237-6213
 TTY: (800) 237-6819
info@cfv.org
www.cfv.org

Central Institute for the Deaf (CID)

4560 Clayton Avenue
 St. Louis, MO 63110
 Voice: (314) 977-0000
 TTY: (314) 977-0037
 Toll Free: (877) 444-4574 x 135
www.cid.wustl.edu

Cochlear Implant Association, Inc. (CIAI)

5335 Wisconsin Avenue NW, Suite 440
 Washington, DC 20015
 Voice: (202) 895-2781
ciaiinfo@cici.org
www.cici.org

Deafness Research Foundation

2801 M Street NW
 Washington, DC 20007
 Voice: (202) 719-8088
 Toll Free: (866) 454-3924
 TTY: (888) 435-6104
www.drf.org

EAR Foundation (EF)

PO Box 330867
 Nashville, TN 37203
 Voice/TTY: (615) 627-2724
 Toll Free: (800) 545-4327
www.earfoundation.org

Un programa sin fines de lucro con una videoteca gratuita con aproximadamente 4,000 títulos. Ofrece videos con subtítulos, disponibles en forma gratuita para cualquier estadounidense con pérdida auditiva o cualquier persona oyente involucrada con la pérdida auditiva tales como padres y maestros. Es financiada por el Departamento de Educación de los Estados Unidos.

El CID es un instituto privado sin fines de lucro. Cuenta con laboratorios de investigación en los que científicos estudian los aspectos normales así como los trastornos de la audición, el lenguaje y el habla. Tiene una escuela para menores con pérdida auditiva y programas de educación profesional en audiología, educación de personas con pérdida auditiva y científicos especializados en la comunicación. El CID también tiene clínicas especializadas en el habla, el lenguaje y la audición.

Una organización sin fines de lucro que distribuye materiales educativos, organiza reuniones y convenciones nacionales e internacionales, promueve tecnología de implantes cocleares y la investigación de la sordera, y aboga ante todos los niveles gubernamentales por los derechos y servicios de las personas con pérdida auditiva. Ofrece información y apoyo a los usuarios de implantes cocleares, profesionales de la salud y el público en general.

Una fundación de investigación financiada con fondos privados dedicada a encontrar las causas, el tratamiento y la prevención de todo tipo de pérdida auditiva. Organiza una campaña nacional destinada a la información pública, la educación profesional y las relaciones gubernamentales. Ofrece a los padres un sitio Web sobre los descubrimientos científicos actuales.

Una organización sin fines de lucro destinada a integrar a las personas con pérdida auditiva a la sociedad general mediante la consciencia pública y educación médica. Ofrece folletos educativos destinados a menores desde kinder hasta el tercer grado. También administra la red Meniere, una red nacional de grupos de apoyo de pacientes.



Gallaudet University Regional Center

Johnson County Community College
12345 College Blvd
PO Box 10
Overland Park, KS 66210
Voice/TTY: (913) 469-3872
gurc.gallaudet.edu

Hear Now

The Starkey Hearing Foundation
6700 Washington Avenue South
Eden Prairie, MN 55344
Toll Free: (800) 769-2799
www.sotheworldmayhear.org

Holley Ear Institute

St. John Hospital and Medical Center
22151 Moross Road
Professional Building 1
Suite 223
Detroit, MI 48026
Voice: (313) 343-3165
TTY: (313) 343-8789
www.stjohn.org/InnerPage.aspx?PageID=144

House Ear Institute (HEI)

2100 W. Third Street
Los Angeles, CA 90057
Voice: (213) 483-4431
TTY: (213) 484-2642
Toll Free: (800) 388-8612
webmaster@hei.org
www.hei.org

Infant Hearing Resource, Hearing and Speech Institute

1675 SW Marlow Avenue, Suite 200
Portland, OR 97225
Voice/TTY: (503) 228-6479
Toll Free: (877) 702-2828
www.hearingandspeech.org

John Tracy Clinic

806 W. Adams Blvd
Los Angeles, CA 90007
Voice: (213) 748-5481
TTY: (213) 747-2924
Toll Free: (800) 522-4582
www.johntracyclinic.org

Afiliado a la Gallaudet University, este instituto comunitario ofrece servicios a estudiantes con sordera o con dificultades auditivas, así como a sus padres, educadores e intérpretes educativos en once estados del medio oeste incluyendo Texas. Los servicios proporcionados incluyen talleres y seminarios en diversas áreas relacionadas con el mejoramiento de la educación para estudiantes con pérdida auditiva, programas familiares y educativos, asistencia técnica, recursos y remisiones.

Un programa nacional sin fines de lucro de la Starkey Foundation destinado a aumentar la conciencia pública sobre la necesidad de que las personas con pérdida auditiva obtengan ayuda tecnológica a precio razonable. Proporciona audífonos a personas con recursos financieros limitados.

Una organización sin fines de lucro de voluntarios, médicos, patólogos del hablado-lenguaje, audiólogos y otros profesionales Ofrece servicios destinados a mejorar la calidad de vida y programas para familias con sordera, familias oyentes con niños con sordera, padres con sordera con hijos oyentes y adultos mayores con sordera.

Un establecimiento de investigación y educación profesional sin fines de lucro y financiado con fondos privados que investiga las causas de la pérdida auditiva y los trastornos vestibulares. Ofrece programas de apoyo tales como campamentos familiares y seminarios. El sitio Web ofrece información educativa sobre la salud auditiva.

Una organización sin fines de lucro que publica materiales educativos sobre la comunicación entre padres y niños incluyendo vídeos diseñados especialmente para los padres. Ofrece evaluación auditiva pediátrica y selección, colocación y supervisión de audífonos. También ofrece clases de inglés por señas, grupos de apoyo familiar, y habilitación de lenguaje hablado y auditivo enfocado en familias con niños con pérdida auditiva e inclusive con implantes cocleares, desde el nacimiento hasta la edad de cuatro años.

Una organización privada sin fines de lucro que ofrece a nivel mundial servicios centrados en la familia para niños pequeños con pérdida auditiva. Ofrece cursos por correspondencia y vídeos para padres con hijos que tienen pérdida auditiva. Se ofrecen cursos en inglés y español.



Joint Committee on Infant Hearing

10801 Rockville Pike
 Rockville, MD 20852
 Toll Free: (800) 638-8255
www.asha.org

Marion Downs National Center for Infant Hearing

University of Colorado at Boulder
 Department of Speech, Language and Hearing
 Science
 Campus Box 409
 Boulder, CO 80309
www.colorado.edu/slhs/mdnc

National Association of the Deaf (NAD)

8630 Fenton Street, Suite 820
 Silver Spring, MD 20910
 Voice: (301) 587-1788
 TTY: (301) 587-1789
www.nad.org

National Cued Speech Association

23970 Hermitage Road
 Cleveland, OH 44122
 Voice/TTY: (800) 459-3529
www.cuedspeech.org

National Deaf Education Network and Clearinghouse Info to Go

Gallaudet University
 800 Florida Avenue NE
 Washington, DC 20002
 Voice: 202-651-5051
 TTY: 202-651-5052
<http://clerccenter.gallaudet.edu/infotogo/about.html>

National Institute on Deafness and Other Communication Disorders (NIDCD)

Office of Health Communication and Public Liaison
 31 Center Drive, MSC 2320
 Bethesda, MD 20892
 Voice: (301) 496-7243
 Voice/Toll Free: (800) 241-1044
 TTY: (301) 402-0252
 Toll Free/TTY: (800) 241-1055
www.nidcd.nih.gov

Los miembros de numerosas organizaciones profesionales se juntaron para crear este comité. En el año 2000 formularon una declaración de principios ("Principles and Guidelines for Early Hearing Detection and Intervention Programs") que se utiliza ampliamente para determinar las mejores prácticas en audiología pediátrica.

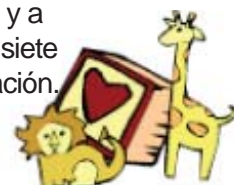
Un centro de afiliación universitaria que coordina sistemas estatales de control, diagnóstico e intervención para recién nacidos y bebés con pérdida auditiva. El centro también proporciona información sobre la participación de los padres en la creación de sistemas, así como una lista de recursos de intervención temprana en su sitio Web.

Una organización de consumidores sin fines de lucro que vela por los derechos civiles de las personas con sordera y con dificultades auditivas en educación, empleo, salud y telecomunicaciones. Aboga por los derechos e incentiva su lucha a nivel popular, brinda información relacionada con la sordera y publicaciones sobre ayuda legal, desarrollo de políticas, consciencia pública y desarrollo del liderazgo juvenil.

Una asociación sin fines de lucro que promueve y apoya el uso del método de palabra complementada para la comunicación, la adquisición de lenguaje y el alfabetismo. Ofrece información, remisiones y servicios de apoyo para personas con necesidades de lenguaje, audición, habla y aprendizaje. Patrocina campamentos familiares, talleres, conferencias y becas. Distribuye un catálogo, boletín y revista sobre el método de palabra complementada y la pérdida auditiva.

Una organización con financiamiento federal que responde a consultas sobre diversos temas relacionados con personas, desde el nacimiento hasta los 21 años de edad, con sordera o dificultades auditivas. También colabora con autores dentro de la comunidad Gallaudet y en toda la nación para diseñar, producir y divulgar libros, videos, periódicos y otra información relacionada con niños con sordera y con dificultades auditivas, sus familias, y los profesionales que los atienden.

Una organización sin fines de lucro afiliada a los institutos de salud nacionales. Realiza investigaciones y capacitación sobre investigaciones relacionadas con los procesos normales y deficientes de la audición, el equilibrio, el olfato, el gusto, la voz, el habla y el lenguaje. Proporciona un boletín y otros materiales que educan al público y a los profesionales de la salud sobre las siete áreas de investigación de la comunicación. El sitio Web contiene secciones para los padres sobre temas relacionados con la pérdida auditiva.



Oberkotter Foundation

PO Box 50215
 Palo Alto, CA 94303
 Voice/Toll Free: (877) ORALDEAF
 TTY: (877) 672-5889
www.oraldeafed.org

Una fundación privada familiar que promueve la educación oral de personas con sordera. La fundación distribuye diversos materiales educativos en forma gratuita (vídeos y folletos) para padres y profesionales.

Hearing Loss Association of America

7910 Woodmont Avenue, Suite 1200
 Bethesda, MD 20814
 Voice/TTY: (301) 657-2248
www.shhh.org

Una organización educativa, de voluntariado e informativa compuesta por personas con dificultades auditivas y por sus parientes y amigos. Ofrece educación, apoyo y defensa de derechos para personas sordas o con dificultades auditivas, sus familias y amigos. En cada estado, las ramas locales ofrecen asesoría experta sobre los derechos de las personas sordas o con dificultades auditivas. El sitio Web ofrece un servidor de listas de correos electrónicos para padres sobre diversos aspectos relacionados con la sordera incluyendo apoyo, asesoría y testimonios de padres.

SKI-HI Institute

Communicative Disorders and Deaf Education
 Utah State University
 6500 Old Main Hill
 Logan, UT 84322
 Voice: (435) 797-5600
 TTY: (435) 797-5584
www.skihi.org

Un instituto subvencionado sin fines de lucro que desarrolla programas y materiales, y realiza talleres para profesionales que trabajan con familias con bebés y niños pequeños que tienen necesidades especiales. El modelo de SKI-HI de programación centrado en la familia y basado en el hogar para bebés, niños de corta edad y niños en edad preescolar con dificultades auditivas es ampliamente utilizado por programas de intervención temprana tanto en los Estados Unidos como en Canadá.

TDI (formerly Telecommunications for the Deaf, Inc.)

8630 Fenton Street, Suite 604
 Silver Spring, MD 20910
 Voice: (301) 589-3786
 TTY: (301) 589-3006
www.tdi-online.org

Una organización nacional de defensa de derechos que promueve el acceso igualitario a las telecomunicaciones y los medios de comunicación para las personas con sordera, sordera tardía, dificultades auditivas o sordociegas. Ofrece educación pública y promueve la participación de los consumidores en las políticas que apoyan la accesibilidad. Publica un directorio anual y nacional para telefonía textual (TTY).



Sección 8

Glosario



GLOSARIO

Agencia de Educación Regional (Area Education Agency, AEA): Ofrece servicios de apoyo a los distritos escolares locales de Iowa. Las AEA también proporcionan servicios para bebés, niños de corta edad, escolares que requieren apoyo especial debido a retrasos o discapacidades, y sus familias. Todos los servicios se ofrecen en forma gratuita para los residentes de Iowa. El Departamento de Educación de Iowa otorga licencias a los proveedores de servicios para garantizar que los servicios sean ofrecidos por profesionales altamente calificados.

Amplificación: Uso de audífonos u otros dispositivos electrónicos para aumentar el volumen de un sonido con el fin de facilitar su recepción y comprensión.

Amplificación monoauditiva: Uso de un audífono en vez de dos.

Área o zona del habla (speech area or zone): Área en el audiograma dentro de la cual se encuentra la mayoría de los sonidos del habla. Estos sonidos se indican en decibeles y frecuencias. Esta área se conoce como la “banana del habla” debido a la forma que tiene en el gráfico. Uno de los propósitos del uso de audífonos es amplificar los sonidos lo suficiente para que formen parte de esta área. Esto no es posible con todos los tipos o grados de pérdida auditiva.

Audición funcional (functional hearing): Utilidad de la audición de una persona. Para una persona con pérdida auditiva, esto se refiere a la audición residual o restante. Los audífonos pueden mejorar la audición funcional de modo que la persona pueda escuchar y comprender información solamente mediante la audición.

Audición residual (residual hearing): Audición restante de una persona con pérdida auditiva.

Audífono (hearing aid): Aparato electrónico que amplifica el sonido y lo dirige hacia el oído. Un audífono está compuesto por un micrófono para amplificar el sonido y un receptor o altoparlante. Generalmente el sonido ingresa al oído por un molde que se usa en el oído. El estilo de audífono más común para los menores es el retroauricular que se conecta mediante un pequeño tubo al molde en el oído.

Audífono corporal: Audífonos cuyos componentes están en una pequeña caja que se porta en el cuerpo. Un cable conecta el audífono corporal a los moldes en los oídos. Aunque los audífonos corporales ya no son tan comunes debido a la existencia de los audífonos retroauriculares (BTE) más potentes, todavía pueden ser apropiados cuando se necesita mucha amplificación o hay problemas de acoplamiento.

Audífono de conducción ósea: Los audífonos de conducción ósea son menos comunes. Por lo general estos audífonos se utilizan con un receptor de conducción ósea que se lleva en la cabeza mediante un cintillo, aunque también pueden utilizarse como un audífono corporal. Los audífonos de conducción ósea son útiles para menores con pérdida auditiva conductiva que no pueden usar moldes de oído porque les falta el pabellón (oído externo) o éste es muy pequeño, o debido a problemas graves y persistentes en el oído medio.



Audífono retroauricular (BTE): Los audífonos retroauriculares (BTE) se colocan, tal como indica su nombre, detrás de la oreja y se conectan mediante un pequeño tubo al molde dentro del oído. El sonido se dirige desde el audífono, a través del tubo y el molde hacia el oído. El molde por lo general se hace de material blando y está separado del audífono. Este tipo de audífono es el que más se utiliza en los niños por diversas razones.

Audífonos biauriculares: Audífonos que se usan en ambos oídos.

Audífonos intra-auriculares (ITE), intracanales (ITC) y totalmente intracanales (CIC): Estos tipos de audífonos no utilizan moldes, y ninguna porción de los mismos queda fuera del oído. Los audífonos intra-auriculares son los más grandes de este grupo y todos sus componentes caben en el oído externo. Los audífonos intracanales y totalmente intracanales caben en el canal auditivo en distintos grados.

Audiograma: Gráfico en el cual se traza la habilidad que tiene una persona para escuchar sonidos de diferentes tonos (frecuencias) en diversos niveles de volumen (intensidades). Los números en la parte superior que aumentan de izquierda a derecha representan el tono. Los números que van de arriba hacia abajo en el lado izquierdo del audiograma representan el nivel de volumen.

Audiólogo: Profesional de la salud licenciado que tiene un grado en audiolología y se especializa en evaluaciones auditivas y en otras áreas de servicios auditivos incluyendo evaluación de audífonos y recomendaciones para servicios de seguimiento. Los audiólogos pediátricos se especializan en la evaluación de bebés y niños. Los audiólogos se especializan en la terapia de las personas con pérdida auditiva. No hay licencias específicas para estos tipos de especialidades.

Audiometría convencional: Durante esta prueba auditiva, el audiólogo le solicita al niño que responda, por ejemplo levantando la mano derecha, cuando escuche un sonido. Se le pueden presentar al niño una variedad de sonidos desde agudos a graves con diversos niveles de volumen. Esta prueba es sólo una parte de una completa evaluación auditiva.

Audiometría de juego condicionado (CPA): Una prueba de audición en la que el audiólogo mide la respuesta de un niño pequeño al sonido mediante el uso de un juego estructurado. Por ejemplo, se le puede enseñar al niño a colocar un bloque en un recipiente cuando escuche un sonido. Se le pueden presentar al niño una variedad de sonidos desde agudos a graves con diversos niveles de volumen. Esta prueba puede formar parte de una completa evaluación auditiva.

Audiometría de reafirmación visual (VRA): Esta prueba auditiva mide la respuesta del niño al sonido. El audiólogo asocia una luz y un sonido y observa la respuesta del niño. Por ejemplo, el audiólogo asocia un sonido que el niño puede escuchar con un juguete que se ilumina y mueve. Pronto el niño aprende a mirar la acción del juguete cuando escucha el sonido. Luego el audiólogo presenta diversos sonidos que varían en tono y volumen. El audiólogo sabe que el niño ha escuchado un sonido si se voltea para ver el movimiento del juguete. Esta prueba es sólo una parte de una completa evaluación auditiva.

Bilingüe y bicultural: Es la habilidad de comunicarse fluidamente en dos idiomas y de sentirse cómodo en dos culturas. Para las personas con sordera, esto significa poder comunicarse fluidamente tanto en el lenguaje de señas americano como el inglés, y sentirse cómodo tanto en la cultura de las personas con sordera como en la de los oyentes.



Clínicas de especialidades médicas infantiles (CHSC): Programa de salud pública que tiene por misión mejorar la salud, el desarrollo y el bienestar de los niños y jóvenes con necesidades de salud especiales mancomunadamente con las familias, proveedores de servicios y la comunidad. El CHSC proporciona evaluación y tratamiento para niños y jóvenes que tienen o se sospecha pudieran tener problemas de salud crónicos, y ayuda a las familias a encontrar y organizar otros servicios locales que sus hijos pudieran necesitar.

Coclea: La porción interior del oído, que contiene las células capilares encargadas de la transmisión del sonido mediante el nervio auditivo al cerebro.

Comunicación: Compartir información mediante el habla u otros medios. La comunicación puede incluir gestos, expresiones faciales, palabras y señas. La primera comunicación de los bebés con sus padres u otras personas que los cuidan comienza antes de que el niño use palabras o señas.

Comunicación simultánea: Un sistema de comunicación en el cual se utiliza inglés hablado y de señas al mismo tiempo. Los niños usan audífonos, y se les incentiva a que desarrollen y usen su audición residual así como las señas y el habla.

Comunicación total: El uso de cualquiera y todas las formas de comunicación que permitirán que un niño aprenda el lenguaje. La comunicación total puede incluir gestos inventados por el niño, lenguaje de señas formal, habla, lectura del habla, dactilología, lectura y escritura. El niño también puede utilizar sistemas de amplificación individual o grupal para aprovechar al máximo la audición residual.

Comunidad de personas con sordera: Una comunidad es un grupo de personas con sordera que comparten intereses, un lenguaje y un patrimonio común. La comunidad está compuesta por personas con sordera y por oyentes, quienes se identifican en diversos grados con objetivos particulares que derivan de las influencias de la comunidad de las personas con sordera. Comparten una actitud positiva frente a la sordera, y le asignan gran valor a la cultura de las personas con sordera.

Conducción ósea: El proceso mediante el cual el sonido se transmite al oído interno mediante la vibración de los huesos del cráneo en respuesta al sonido. Durante la prueba de conducción ósea, se coloca un vibrador en el cráneo detrás de la oreja. Las vibraciones del sonido se transmiten por el hueso, pasando por alto el oído exterior y medio, y permitiendo así que se pruebe directamente el oído interno. Esta prueba puede formar parte de una completa evaluación audiológica.

Cultura de personas con sordera: Una cultura es un sistema de valores, creencias y normas que dan forma a los pensamientos, sentimientos y conductas de las personas. La cultura se aprende, se comparte y siempre está evolucionando. Algunos de los elementos centrales de la cultura de las personas con sordera incluyen el uso del lenguaje de señas americano, la interacción social con otras personas que son sordas, y la participación en organizaciones de personas con sordera. La cultura de las personas con sordera también asigna gran valor a sus formas de arte, como teatro, mímica, narraciones y poesía mediante señas, historias y literatura sobre personas sordas.

Decibel (dB): La unidad que describe el volumen de los sonidos. Mientras mayor sea el nivel de decibeles, el sonido tendrá mayor volumen. Al describir la pérdida auditiva, mientras mayor sea el nivel de decibeles que una persona necesita para escuchar un sonido, más grave es su pérdida auditiva.

Dificultad auditiva: Pérdida auditiva, ya sea permanente o fluctuante, que afecte la habilidad de detectar o comprender algunos sonidos incluyendo el habla. La comunidad de las personas con sordera prefiere el término “dificultad auditiva” en vez de “limitación auditiva” al referirse a personas que tienen un grado de pérdida auditiva que no sea profunda.



Dispositivos de ayuda auditiva y de alerta: Equipos o sistemas que ayudan a las personas sordas y que tienen dificultades auditivas a aumentar, sostener o mejorar la comunicación y sus habilidades para participar en el hogar, el trabajo y sus comunidades. Entre los dispositivos se incluyen audífonos; teléfonos TTY/TDD y amplificadores telefónicos; sistemas de alerta como despertadores, relojes y buscapersonas minusválidas vibratorios y detectores de humo con luces destellantes.

Early ACCESS: El sistema Early ACCESS se creó en Iowa bajo el mandato de la parte C de la ley de educación para personas discapacitadas (IDEA). El sistema Early ACCESS identifica, coordina y proporciona servicios y recursos que las familias pueden utilizar para ayudar a que sus hijos pequeños puedan crecer y desarrollarse.

Edad auditiva: Describe el tiempo que un menor ha utilizado audífonos y por lo tanto ha podido “escuchar”. Por ejemplo, una vez que un menor haya utilizado audífonos por 1 año, su edad auditiva será de 1 año. Un menor con una edad auditiva de 1 año recién podría estar comenzando a usar palabras, incluso si su edad cronológica es mayor.

Educación pública pertinente gratuita (FAPE): Educación especial y servicios afines que se proporcionan en forma gratuita a los padres. Estos servicios incluyen educación para niños de corta edad, primaria y secundaria. La ley de educación para niños de corta edad minusválidas garantiza esta educación para todos los estudiantes calificados. Un programa de educación personalizada (IEP), desarrollado por la familia y la escuela, determina los servicios que recibirá el niño.

ENT: Médico especializado en los oídos, la nariz y la garganta conocido en inglés por la sigla ENT. También conocido como otorrinolaringólogo u otologista.

Entorno menos restrictivo (LRE): Término de la ley IDEA que afirma que un niño minusválido será educado con estudiantes sin discapacidad. Las clases especiales, educación aparte, u otro tipo de remoción de los niños discapacitados del entorno educativo general se producirá sólo cuando la naturaleza de la discapacidad impida una educación eficaz en clases tradicionales, incluso con el uso de ayuda y servicios suplementarios. El entorno menos restrictivo es un requisito para los programas educativos tanto públicos como privados.

Entorno natural: Término de la ley IDEA que describe el lugar donde se proporcionarán los servicios de intervención temprana. Los entornos naturales incluyen el hogar o lugares comunitarios que sean naturales y normales para menores de la misma edad que no tienen discapacidad.

Etiología: Significa cuasa.

Evaluación audiológica: Pruebas realizadas por audiólogos licenciados para determinar si una persona tiene pérdida auditiva, las frecuencias o tonos que son menos audibles y la gravedad y tipo de pérdida auditiva. La evaluación también incluye recomendaciones sobre la mejor forma de enfrentar la pérdida auditiva. Si se recomienda el uso de audífonos, también pueden realizarse durante esta evaluación procedimientos para determinar el tipo de audífono más adecuado.

Frecuencia: Otro nombre para la frecuencia es tono. Se refiere al número de vibraciones por segundos del sonido y se mide en Hertz (Hz). Un tono grave, como el gruñido de un perro, tendrá una lectura más baja de Hz. Los sonidos más agudos, como el silbato de un árbitro, tendrá una lectura más alta de Hz.



Ganancia (gain): Cantidad de amplificación (volumen) proporcionada por el audífono. Por ejemplo, puede que un niño sin audífonos sólo escuche sonidos superiores a 70 dB. Con audífonos, el niño puede que escuche sonidos más suaves, como de 30 dB, una ganancia de 40 dB.

Habilitación auditiva: Terapia diseñada para ayudar a las personas con pérdida auditiva a utilizar en forma más eficaz la audición residual. Un audiólogo licenciado o patólogo del habla-lenguaje especializado en esta área puede realizar esta terapia. Un maestro certificado para trabajar con personas con sordera también puede proporcionar la terapia de habilitación auditiva.

Habla: Expresión del lenguaje mediante la palabra hablada. Los “sonidos del habla” son los sonidos de cada consonante y vocal que conforman un lenguaje como el inglés.

Huggies: Marca de un dispositivo plástico con forma de anillo diseñado para sujetar el audífono al oído. Los “Huggies” son muy útiles para los bebés y niños de corta edad que no pueden sostener un audífono detrás de la oreja.

Implante coclear: Un dispositivo electrónico que simula las terminaciones nerviosas en el oído interno (coclea) para que una persona pueda escuchar y procesar sonidos, incluyendo el habla. Sus componentes incluyen:

Fuera del oído

- un micrófono - un procesador del habla o computadora en miniatura que transforma las ondas de sonido en señales codificadas especiales
- una bobina de transmisión que envía señales codificadas a los componentes internos del implante

Instalados quirúrgicamente en el oído interno

- un pequeño receptor - transforma los signos codificados en impulsos electrónicos
- un conjunto de electrodos - llevan los impulsos eléctricos descodificados al nervio auditivo, el cual los lleva al cerebro.

Inclusión: Entrega de servicios para bebés y niños con discapacidades en un entorno que incluye a niños que no tienen necesidades especiales.

Inglés codificado manualmente (MCE): Sistema de lenguaje de señas que utiliza una forma visual (señalada) de inglés. Existen diversos sistemas que utilizan inglés codificado manualmente. La mayoría utiliza las señas del Lenguaje de Señas Americano (ASL) como base y el orden de las palabras en inglés. Cada sistema de inglés codificado manualmente tiene sus propias reglas y variaciones.

Intensidad: Volumen de un sonido, medido en decibeles (dB).

Intérprete: Persona que facilita la comunicación entre individuos que no utilizan el mismo idioma interpretando entre un idioma y el otro. Para una persona sorda o con dificultades auditivas, la interpretación es entre el lenguaje hablado y un lenguaje de señas como el ASL. El término “interpretar” también se utiliza para describir el proceso de traslitterar (cambiar) un lenguaje hablado, como el inglés, a un código visual o visual/fonémico (basado en el sonido) mediante un intérprete de lenguaje de señas, un intérprete oral, o un intérprete de palabra complementada.

Lenguaje: Código compartido, utilizado por un grupo de personas que determina el significado de las palabras y las reglas sobre cómo se combinan y usan para transmitir ideas. El lenguaje puede hablarse, señalarse o escribirse. “Lenguaje receptivo” se refiere a nuestra habilidad de comprender la información transmitida por otros. “Lenguaje expresivo” se refiere a nuestra habilidad de compartir información con otros.



Lenguaje de señas americano (ASL): Lenguaje visual-gestualespacial en el cual la colocación, los movimientos y la expresión de las manos y el cuerpo forman parte del lenguaje. Tiene una completa gramática y sintaxis distinta del inglés. La comunidad de las personas con sordera considera al ASL el idioma natural de las personas sordas.

Ley de educación para personas discapacitadas (IDEA): Ley federal que establece políticas de amplios servicios para niños minusválidos, desde el nacimiento hasta los 21 años de edad. La parte C de la ley IDEA se encarga de programas para bebés y niños de corta edad desde el nacimiento hasta los tres años; la parte B se encarga de niños de 3 a 21 años.

Ley para estadounidenses con discapacidades (ADA): Ley federal que prohíbe la discriminación con base en la discapacidad en las áreas de infraestructuras públicas, servicios gubernamentales estatales y locales, empleo, transporte y telecomunicaciones. Todas las escuelas públicas deben cumplir con la ley ADA.

Limitación auditiva: Término clínico o médico que describe la audición que no está dentro del margen normal. No es el término que prefieren las personas con pérdida auditiva (vea sordo, dificultad auditiva).

Medición real del oído: Prueba que mide la eficacia con que un audífono amplifica el sonido para un niños o la cantidad de sonido que proporciona a su oído. Durante esta prueba, se coloca una pequeña sonda en el canal auditivo mientras se usa el audífono y el molde.

Método auditivo-oral: Método de comunicación en el cual escuchar es el medio principal para comprender el lenguaje y el habla es el medio principal para expresarlo. Además de escuchar, a los niños se les incentiva a que observen al hablante para obtener información adicional mediante la lectura del habla, las expresiones faciales y los gestos. No se utiliza lenguaje de señas. Este método a veces se conoce como el método auditivo-oral.

Método auditivo-verbal: Filosofía específica de comunicación dentro de la categoría más amplia del método auditivo-oral. El desarrollo del lenguaje mediante la escucha y el uso de la audición residual es fundamental. También se enfatizan la enseñanza individual, la participación de los padres y la inclusión en clases de educación general (en vez de educación especial o para personas con sordera).

Molde de oído: Pieza de plástico o vinilo hecha a la medida que se usa en el oído externo y se conecta mediante un pequeño tubo, o canal, a un audífono fuera del oído. El sonido pasa desde el audífono, a través del canal, al molde en el oído.

Nervio auditivo: Conocido como el octavo nervio cranial, este nervio lleva las señales del sonido desde el oído interno al cerebro.

Neuropatía auditiva: Anormalidad en el sistema auditivo causado por la activación impropia de los nervios auditivos. Esto afecta la habilidad de comprender con claridad las señales auditivas. Esta anomalía se detecta utilizando sofisticadas pruebas de diagnóstico (emisiones otoacústicas, reflejo acústico y respuesta auditiva troncoencefálica). Puede haber o no pérdida auditiva.

Otitis media: Término médico para una infección del oído medio. Los niños con otitis media pueden presentar diversos grados de pérdida auditiva. Debido a ello, pueden presentar retardos en el desarrollo del habla-lenguaje. Puede haber líquido en el oído medio con o sin infección.



Otoferm/Otoease: Marcas de cremas o aceites que se usan con los moldes del oído. Se coloca una pequeña cantidad en la porción del canal auditivo del molde para que sea más fácil introducirlo en el oído.

Otorrinolaringólogo/otologista: Doctor que se especializa en los problemas médicos del oído (vea ENT).

Palabra complementada: Proporciona todos los elementos visuales necesarios para comprender el inglés hablado. Este sistema de comunicación combina información que puede verse (movimiento de los labios) con información proporcionada mediante formas y posiciones de las manos cerca del rostro. Las señales manuales identifican sonidos que no pueden distinguirse claramente en los labios como las letras *b* y *p*.

Patólogo del lenguaje-hablado: Profesional licenciado de la salud que se especializa en la evaluación y el tratamiento de los trastornos del habla, lenguaje y voz. Sus pacientes a menudo incluyen a niños cuya pérdida auditiva ha causado problemas del habla o lenguaje.

Pérdida auditiva: Describe un nivel de audición que es inferior al de la población general. En la siguiente página se indica un ejemplo de la caracterización del margen de la pérdida auditiva. Los márgenes numéricos asociados a los rótulos específicos pueden variar levemente.

Clasificación de la audición	Umbral (sonido que una persona puede escuchar) mas suave
Audición normal	-10 to 20 decibeles (dB)
Pérdida auditiva leve	21-40 decibeles (dB)
Pérdida auditiva moderada	41-55 decibeles (dB)
Pérdida auditiva moderada a severa	56-70 decibeles (dB)
Pérdida auditiva severa	70-90 decibeles (dB)
Pérdida auditiva profunda	91-120 decibeles (dB)

Pérdida auditiva adquirida: Pérdida de audición que no está presente al momento de nacer.

Pérdida auditiva conductiva: Tipo de pérdida auditiva causada por el bloqueo de las porciones externas o medias del oído. Este bloqueo impide que el sonido llegue al oído interno. En los niños, este tipo de pérdida auditiva a menudo puede tratarse médicamente: Se produce frecuentemente en la otitis media.

Pérdida auditiva congénita: Pérdida auditiva presente al nacer, asociada con el proceso del nacimiento o con el desarrollo durante los primeros días de vida.

Pérdida auditiva genética: Pérdida auditiva causada por uno de los más de 100 genes que se conocen son responsables por la pérdida auditiva y sordera genética. La pérdida auditiva puede ser parte de un síndrome (trastorno que causa diversos problemas, además de la pérdida auditiva) o no sindrómica (el gen sólo causa pérdida auditiva).

Pérdida auditiva mixta: Tipo de pérdida auditiva que tiene componentes tanto conductivos como neurosensoriales (ver conductivo y neurosensorial).



Pérdida auditiva neurosensorial: Tipo de pérdida auditiva causada por daños en el oído interno (cóclea) o en el nervio en el auditivo que lleva información de la cóclea al cerebro. Una evaluación completa por lo general puede distinguir entre una limitación sensorial y una neural. La mayoría de las pérdidas auditivas sensoriales y neurales no pueden tratarse médicamente para restaurar la audición normal.

Pérdida auditiva progresiva: Pérdida auditiva que empeora con el tiempo.

Pérdida auditiva unilateral: Pérdida auditiva de cualquier grado en un solo oído.

Pérdida de audición bilateral: Pérdida auditiva de cualquier grado presente en ambos oídos.

Plan individualizado de servicios familiares (IFSP): Plan que ofrece soluciones, estrategias y servicios para niños minusválidos desde el nacimiento hasta los tres años de edad. El plan lo desarrolla un equipo compuesto por los padres y profesionales específicos según las necesidades de cada niño. El plan también incluye el lugar, la duración, la persona que proporcionará el servicio y los criterios que se utilizarán para determinar si se alcanzaron los objetivos.

Programa de educación personalizada (IEP): Plan de educación que ofrece educación especial y servicios afines a niños minusválidos entre los 3 y 21 años de edad. El plan lo desarrolla un equipo compuesto por los padres, directivos, maestros y personal de servicios especiales específicos según las necesidades de cada niño. El plan incluye metas y objetivos educativos, modificaciones al programa educativo regular, horario diario, servicios de apoyo, entorno educativo y demás información que exige la ley.

Prueba auditiva: Se realiza para descartar la presencia de pérdida auditiva o indicar la necesidad de pruebas adicionales para determinar si hay pérdida auditiva.

Prueba de emisiones otoacústicas (OAE): Prueba auditiva que mide el funcionamiento de la cóclea (parte del oído interno). Durante la prueba se coloca una pequeña sonda en el oído del bebé, y una computadora registra las respuestas del oído. La prueba es muy sencilla y no causa dolor. A menudo se hace antes que el recién nacido salga del hospital. Debe formar parte de una completa evaluación auditiva para bebés y niños pequeños.

Resonancia: La resonancia o la retroinformación es el silbido que se produce cuando el sonido amplificado regresa al micrófono. En los audífonos, el acoplamiento se produce cuando el molde del oído no calza bien y el sonido amplificado retorna al micrófono del audífono. Debe consultarse al audiólogo si hay una presencia persistente de resonancia.

Respuesta auditiva troncoencefálica (ABR): Prueba auditiva que mide y registra las respuestas del cerebro al sonido. Durante la prueba, se colocan pequeños electrodos en la cabeza del bebé y se utiliza una computadora para medir la respuesta del cerebro al sonido. La prueba no causa dolor y por lo general se realiza cuando el bebé está durmiendo. La versión de control puede utilizarse antes que el bebé salga del hospital. Hay una versión más larga que por lo general forma parte de una completa evaluación de diagnóstico auditivo para bebés y niños pequeños. La prueba también puede utilizarse en adultos bajo ciertas circunstancias.

Servicio de teléfono de texto: Servicio mediante el cual agentes interpretan llamadas telefónicas entre personas que pueden escuchar y personas que son sordas, sordociegas, con dificultades auditivas o que tienen una discapacidad que afecte el habla.



Sistema de modulación de frecuencia (FM): Dispositivo de ayuda auditiva conocido comúnmente como entrenador auditivo. Reduce la interferencia del ruido de fondo y se ajusta según la distancia entre el hablante y la persona con pérdida auditiva. El aumento del volumen del habla en relación con el ruido de fondo también se conoce como “mejorar la relación señal/ruido”. Un tipo de sistema FM consiste en un micrófono o transmisor utilizado por el hablante, y un receptor utilizado por el niño. La señal se transmite del hablante al niño mediante una señal FM. Estos sistemas se utilizan a menudo en las salas de clases.

Sordo: Pérdida auditiva tan grave que su hijo/a no puede comprender o procesar información de lenguaje sólo mediante la audición. Es válido los usar términos de personas con sordera, comunidad de personas con sordera y cultura de las personas con sordera.

Sordoceguera: Es una combinación de pérdida auditiva y visual que afecta el desarrollo e interacción de la persona con su entorno. La sordoceguera es una combinación de pérdida auditiva y visual que afecta el desarrollo e interacción de la persona con su entorno.

Subtitulado: Proceso mediante el cual la versión escrita de lo que se dice en televisión o en video se codifica en el video o bien en tiempo real (para los noticieros, etc.). El subtitulado se proporciona en televisores estándar mediante un chip electrónico. Por ley, los televisores fabricados después de 1993 cuyas pantallas midan 13 pulgadas o más deben contar con capacidad para subtítulos. Cuando se activa esta opción, los subtítulos aparecen en la parte inferior de la pantalla.

Tecnología convencional de audífonos: Los audífonos convencionales captan el sonido y lo hacen más fuerte. Para aumentar el volumen del sonido se utiliza un amplificador, un receptor y un micrófono, mediante tecnología analógica. Estos audífonos pueden ser muy potentes, y pueden proporcionar algo de ayuda incluso a personas con pérdida auditiva profunda. Estos audífonos se regulan mediante controles que se ajustan con un destornillador. Son más económicos, pero menos flexibles que las tecnologías más avanzadas.

Tecnología digital de audífonos: Los audífonos digitales tienen las mismas capacidades que los programables pero el sonido se procesa como en los discos compactos. Esto significa que el sonido se transforma en un código digital antes de su amplificación. El uso de audífonos digitales puede beneficiar a personas con prácticamente cualquier tipo o grado de pérdida auditiva. Los audífonos digitales por lo general son más caros que las demás tecnologías.

Tecnología programable de audífono: Los audífonos programables tienen computadoras por lo que pueden ajustarse con mayor precisión según la pérdida auditiva del menor. Pueden reajustarse si cambia la audición del niño. También pueden programarse para que funcionen de manera diferente en situaciones distintas, como lugares silenciosos o bulliciosos. Son útiles para niños con prácticamente cualquier tipo o grado de pérdida auditiva. Los audífonos programables son más caros que los convencionales.

Telecommunications Access Iowa: El programa Telecommunications Access Iowa es un servicio que ayuda a las personas con dificultades auditivas a seleccionar equipos telefónicos adecuados para sus necesidades de comunicación.



Timpanometría: Esta prueba mide la movilidad del tímpano. No es una prueba de la audición. Más bien, mide el funcionamiento del canal auditivo, tímpano, tubo de Eustaquio y huesos del oído medio. También evalúa la habilidad del oído medio para conducir sonido al oído interno. Un otorrinolaringólogo lo utiliza para saber si existe un problema en el oído medio. Esta prueba normalmente forma parte de una completa evaluación auditiva. La prueba también se conoce como audiometría de inmitancia.

TTY o TDD: Dispositivos que tienen la apariencia de máquinas de escribir y que se conectan a teléfonos estándar o directamente a la toma telefónica. Mediante un TTY, una persona sorda puede conversar por teléfono con otra persona que tenga un TTY. La conversación se escribe y luego se transmite por la línea telefónica. Al otro lado de la línea, el mensaje aparece escrito en el receptor del TTY.

Umbral: Es el nivel más suave en el que una persona puede escuchar un sonido, usualmente un tono, el 50% de las veces que se le presenta.

Voz y visualización (VCO): Método alternativo de usar el sistema de teléfono de texto en el que una o ambas partes de la conversación usan su voz en lugar o además del mensaje escrito del TTY.



Sección 9

Expediente Personal de la Familia

