

# Guía para padres



## Programa EHQDI

### Próximos pasos

- ¿Qué debería esperar que ocurra?
- ¿Qué puede ayudarle a tomar buenas decisiones?

### Guía y soporte

- ¿Quién está disponible para ayudarlo?

Estimados padres y tutores,

Le escribimos a usted como padre o tutor de un niño con un diagnóstico reciente de pérdida auditiva.

Nuestra esperanza es que esta guía le proporcione los siguientes pasos y le dé esperanza y aliento.

Muchas familias dicen que saber cómo empezar es lo que más les ha ayudado. Esta Guía para padres está diseñada para ayudarle a atravesar este momento tan importante y abrumador. Usted puede pasar por muchas emociones diferentes. Todos esos sentimientos están bien. Serán diferentes para cada miembro de la familia. Dondequiera que esté en este proceso, por favor recuerde que su hijo es un regalo maravilloso. Hay un futuro brillante por delante para él o ella.

En esta guía, usted encontrará información acerca de:

- ¿Qué programas, sitios web, herramientas informativas y formularios están disponibles?

### Idioma y comunicación

- ¿Cómo puede mejorar la comunicación entre usted, su hijo y su familia?

### Recursos

Al decidir los próximos pasos para su hijo, es importante actuar rápidamente. Usted quiere que su hijo aprenda el idioma lo antes posible.

Recuerde, las decisiones que usted toma hoy no están grabadas en piedra. Sus próximos pasos cambiarán a medida que su hijo cambie.

Finalmente, tómese su tiempo para revisar la información de esta guía. Le pedimos que complete una encuesta ([www.surveymonkey.com/r/ParentswithEHQDI](http://www.surveymonkey.com/r/ParentswithEHQDI)) para hacernos saber si esta guía contiene los recursos que su familia necesita. Sus respuestas serán utilizadas para mejorar la guía y ayudar a las familias de Iowa como a la suya.

Atentamente,

**Programa Iowa's Hearing Detection and Intervention (EHQDI)**  
**(Detección e Intervención Temprana Auditiva de Iowa) <http://www.idph.iowa.gov/ehdi>**  
**(800) 383-3826**



# Planeando su recorrido

## Identificación de la pérdida auditiva y comprensión del diagnóstico

Los siguientes pasos dependerán de su situación y de las necesidades de su hijo. Comencemos con información útil y precisa. Aquí hay cinco pasos importantes que usted puede tomar:

### **Reciba apoyo mientras aprende.**

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

### **Atienda sus necesidades.**

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

### **Elija lo que es mejor para su familia.**

Continúe aprendiendo para que pueda tomar las mejores decisiones a medida que sus necesidades cambien. Aprenda sobre los pasos comunes que otras familias toman. Considere si esto funcionará para su familia. Sus decisiones pueden cambiar a medida que reciba nueva información. Las decisiones sobre la crianza de los hijos se toman mejor en pequeños pasos.



### **Sea un jugador activo en recorrido de su hijo.**

Sea el mejor apoyo de su hijo. Usted es el primer y más importante maestro del niño. Por eso, es importante mantenerse informado y entender el diagnóstico de su hijo. Cree un cuaderno de cuidados para subrayar y registrar las necesidades y el plan de cuidado de su hijo. Encuentre más información en [www.idph.iowa.gov/ehdi](http://www.idph.iowa.gov/ehdi).

### **Cree un equipo que apoyará el las necesidades de su familia.**

Elija cuidadosamente quiénes formarán parte de su equipo. El apoyo y la información del equipo le ayudarán a tomar decisiones. Sepa quiénes forman parte de su equipo y sea usted mismo un miembro activo.

## ¡Conozca más!

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

Los grupos de apoyo para padres pueden ser una gran fuente de ayuda. Estos grupos ofrecen apoyo emocional e información imparcial. Los miembros tienen intereses comunes. Comparten sus conocimientos y experiencias entre sí. Para obtener más información sobre los grupos de apoyo para padres, llame al (800) 383-3826 o visite [www.idph.iowa.gov/ehdi/families](http://www.idph.iowa.gov/ehdi/families).

Las historias familiares son un recurso importante. Al recibir y compartir historias, las familias aprenden de los recorridos de los demás y se sienten menos solas. Las historias pueden ofrecer soporte, información y apoyo a usted y a otras familias. Si está interesado en compartir su historia, por favor complete esta encuesta: [www.surveymonkey.com/r/ParentswithEHDI](http://www.surveymonkey.com/r/ParentswithEHDI).

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

El sitio web de EHDI contiene información sobre recursos y servicios para niños con pérdida auditiva. También contiene información sobre recomendaciones y mejores prácticas. Conozca más sobre la pérdida auditiva infantil, las pruebas auditivas y las preguntas importantes que debe hacer en [www.idph.iowa.gov/ehdi/families](http://www.idph.iowa.gov/ehdi/families).

# Su caja de herramientas de comunicación

*Usted y su hijo tienen opciones de comunicación. Elija lo que mejor funcione para su familia.*

## ¿Qué es una caja de herramientas de comunicación?

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

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

#### de la pérdida auditiva.

Si no está seguro de lo que está disponible, hable con su equipo de apoyo. Recuerde, las decisiones oportunas ayudarán al desarrollo de su hijo.

### Recuerde que las herramientas caja de herramientas pueden cambiar.

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

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

Usted puede aprender un sistema de señas con su hijo. También creará nuevas imágenes para intercambiar con su hijo a medida que aumente su vocabulario. Recuerde, usted es el primer y más importante maestro del niño.

**Elija cualquier herramienta o herramientas que necesite.** Se pueden combinar cualquier cantidad de estrategias de comunicación. Ninguna estrategia debe ser independiente.

### Los soportes de amplificación

incluyen audífonos, BAHA e implantes cocleares.

### Los soportes sin amplificación

incluyen la comunicación manual, el lenguaje de señas y la palabra complementada



## Sus opciones influyen en su hijo

Entienda las opciones en su comunidad y lo que se ajusta a su familia. Las opciones pueden cambiar a medida que las necesidades de su hijo cambien o si una herramienta no es efectiva. Esté consciente de sus opciones y de los soportes disponibles. Tome decisiones informadas lo más rápido posible para cumplir con los plazos y con las necesidades cambiantes de su hijo.

Los **audiólogos** le proporcionarán información sobre la pérdida auditiva de su hijo y las opciones de comunicación. Su audiólogo también puede ayudarlo a acceder a fondos para apoyar sus opciones de comunicación. Este proveedor será una parte clave del cuidado continuo de su hijo. Los audiólogos pueden trabajar para un Area Education Agency (Agencia de Educación del Área), una compañía privada o una clínica u hospital.

Los **profesionales de intervención temprana** están disponibles para ayudarlo a usted y a su hijo con soporte para el desarrollo. Usted debe comenzar a trabajar con estos profesionales tan pronto como reciba el diagnóstico de su hijo. Ellos pueden ayudar a su hijo a evitar los retrasos del lenguaje. El proveedor de servicios de intervención temprana de Iowa es Early ACCESS. Los servicios de Early ACCESS son proporcionados por Agencias de Educación del Área sin costo alguno para usted. Estos servicios pueden incluir un maestro de personas con sordera o con problemas de audición. Este maestro puede ayudar a su familia a aprender el lenguaje de señas u otras estrategias de comunicación.

Generalmente, el audiólogo o proveedor de atención primaria de su hijo hará una referencia para los servicios de Early ACCESS. También puede contactarse directamente con Early ACCESS para iniciar los servicios. Además, los patólogos del habla y otros proveedores comunitarios o privados están disponibles. Pregúntele a su proveedor de atención primaria acerca de estos

### Un proveedor de atención primaria

(PCP) es el médico principal de su hijo. Su proveedor hará referencias a otros, tales como patología del habla y del lenguaje, genética, cardiología y nefrología.

Esto ayuda a descartar otros factores que pueden afectar el desarrollo y la pérdida auditiva de su hijo. Su proveedor vigilará el estado de audición y el desarrollo de su hijo en los controles de niños sanos. Su PCP

es el contacto principal para las necesidades médicas y no médicas de su hijo.

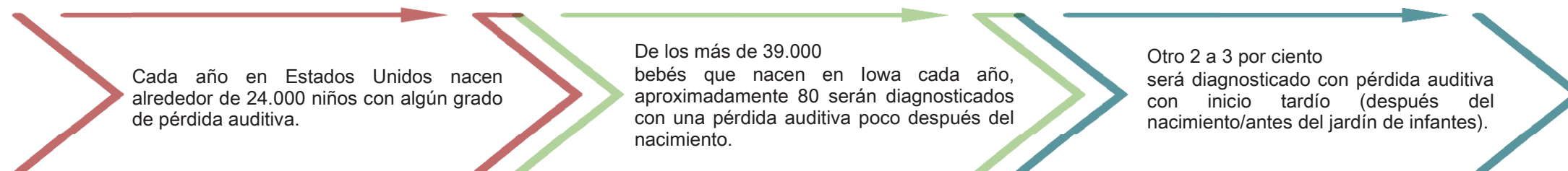
# Próximos pasos

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



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

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



# Lenguaje y comunicación

Apranda qué esperar y cómo puede ayudar a su hijo.

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

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

## El lenguaje receptivo

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



## El lenguaje expresivo

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

## ¿Qué es el lenguaje?

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

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

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

# Acontecimientos clave del lenguaje

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

La intervención temprana del lenguaje puede permitir que su hijo sea un comunicador más exitoso a medida que crece.

- Se calla o sonríe cuando se le habla o se le hace señas
- Aumenta o disminuye el comportamiento de succión en respuesta al sonido
- Hace un sonido de placer (gorjea)

## Menos de 7 – 12 meses

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

## Menores de 4 – 6 meses

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

## Para más información visite:

<http://www.asha.org/public/speech/development/chart>; <http://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/milestones/>