

Una Guía Práctica: Cómo Empezar

Recursos que Facilitan La Educación y
Diferentes Oportunidades para Su Hijo con
Pérdida de Audición



*Departamento de Salud
Pública de Indiana -
Detección Auditiva e
Intervención Temprana*

www.hearing.IN.gov
(888) 815-0006

Estimados Padres/Tutor

Por medio de la presente quiero hacerles llegar este mensaje a los padres/tutores que tengan hijos que fueron diagnosticados recientemente con pérdida de la audición.

Mi deseo es que esta carta les traiga un aliento de esperanza.

Soy madre de un hijo con pérdida severa/profunda de la audición. Me acuerdo como si fuese ayer, de los días que transcurrieron después de saber del diagnóstico de mi hijo. Como padres, tenemos muchas emociones cuando descubrimos que nuestro recién nacido es sordo total o parcialmente. Todos esos sentimientos son normales y son diferentes para cada familia en especial. Sea cual sea el lugar donde se encuentren dentro de este proceso, no se olviden de que su hijo es un regalo maravilloso, y de que existe un futuro brillante aguardándole.

¡Quiero decirles, que ustedes se sobrepondrán a esta situación! Existen muchos padres que se desenvuelven ejemplarmente, como modelos de cómo se debe actuar con personas con pérdida auditiva, como así también, profesionales que viven en Indiana, que los ayudarán y le darán apoyo en este camino.

Muchas familias dicen que lo que más les ayudó, fue el saber cómo y dónde comenzar. Este manual útil y rápido de referencia les ayudará con ese proceso.

Les presento aquí algunos pasos que recomiendo, porque pueden servirles de ayuda a usted y su familia:

- Participe hoy mismo. Usted es la persona que conoce mejor a su bebé, y será siempre su maestro y mentor, defensor y principal admirador. Existe mucho para que las familias puedan aprender y actuar. Lea, haga preguntas, participe en reuniones, cursos de capacitación y sesiones de entrenamiento. Descubra organizaciones que dan apoyo familiar y manténgase en contacto con los profesionales que trabajan con usted y su bebé.
- Sepa que existe una variedad de oportunidades disponibles para su niño y familia. Esta es la hora cuando muchas decisiones tendrán que ser tomadas. Recuerden, ustedes conocen a su hijo mejor que nadie y están facultados para hacer decisiones claras, que serán las mejores en este momento para su bebé. Habrá que tomar decisiones como:
 - Amplificadores de sonido (aparatos auditivos, implante coclear, etc.)
 - Oportunidades de comunicación (Lengua Americana de Signos/señas, gestos hechos con las manos para representar la fonética de palabras en el lenguaje de comunicación, otros sistemas de comunicación por señales, comunicación verbal en inglés, o cualquier combinación de éstas alternativas).
 - Qué hospital y centro de intervención temprana elegir para su hijo,
 - Qué oportunidades de educación son las mejores para su hijo,
 - Y muchas otras...

Acuérdese, que las decisiones hechas hoy, son para el presente... no están grabadas en piedra, y pueden siempre modificarse, a medida que usted ve cómo las opciones favorecen a su hijo.

- Conozca a otras familias que tengan hijos que son sordos o tienen dificultad auditiva. Estas personas son su más valioso recurso. Ellos le darán a usted y su familia información y apoyo que tan solo otro padre puede brindar. El programa de Indiana, "Un Guía a Su Lado" fue iniciado en el 2009 para ayudar a las familias a establecer vínculos con personas en situaciones similares. Hemos entrenado a guías familiares para padres, que actúan en cada uno de los condados del Estado de Indiana. Este programa es para Usted!

Por último, pero ciertamente no deja de ser menos importante, disfruten de su hermoso niño. Son momentos preciosos que ustedes deben apreciar y guardar en sus corazones. Sus esperanzas y sueños para el bebé, no necesitan de modificaciones; y sí, la manera cómo se realice el viaje de su vida, será apenas un poco diferente.

Los saluda atentamente,

Lisa Kovacs
Manos y Voces de Indiana
Un Guía a Su Lado de Indiana
Programa de Detección e Intervención Temprana de la Audición

Ser Padres de un Hijo que es Sordo o Tiene Deficiencia Auditiva

Cuando se sabe que su hijo ha sido diagnosticado con deficiencia auditiva, o con sordera, es una noticia difícil de aceptar. Muchas familias luchan contra varias emociones durante esta época. Algunas de esas emociones relatadas por los padres son: negación, pesar, tristeza, confusión y enojo. Estos sentimientos son comunes para muchos padres. No tenga miedo de éstas emociones. Acéptelas y recíbalas como una parte del proceso de la familia. Cada experiencia de familia es única.

¡Si se siente confundido por ahora, usted está teniendo una reacción normal! El 90% de los padres que tienen un hijo con pérdida de la audición, no tienen ningún problema de los oídos. Aquí tenemos algunos pasos que los padres pueden tomar para la etapa inicial de ésta caminata:

1. Sus sueños para su hijo, no necesitan cambiar. El camino puede ser un poco diferente, pero sus esperanzas y sueños pueden permanecer los mismos. Los niños sordos o que tienen deficiencia auditiva, tienen el mismo potencial que cualquier otro niño, cuando reciben el mismo estímulo y apoyo apropiados.

2. Tenga el mismo amor por su hijo, como es el que usted ha planeado. El cálido amor del seno familiar y el apego que nutre al alma son importantes para todos los niños.

3. Únase a organizaciones de apoyo a los padres. El apoyo entre progenitores, es una forma única de soporte que solo puede provenir de otros padres que hayan pasado por la misma situación. “Manos y Voces de Indiana” proporciona un programa de padres a padres, para las familias con hijos que tuvieron recientemente un diagnóstico en este sentido, que se llama: “Un Guía a Su Lado.”
Usted puede llamar al programa “Un Guía a Su Lado,” al (888) 815-0006. Vea en la última página una lista de otras organizaciones que le pueden ayudar.

4. Busque asesoramiento profesional. Prepare las preguntas antes de ir a citas o visitas de seguimiento, de forma que usted se sienta como si tuviese todas sus preguntas respondidas.

5. Envuelva a toda su familia. Incluya a los abuelos, hermanos, tías, tíos, niñeras, etc., cuando sepa sobre los recursos disponibles para su hijo y su familia. Inclúyalos en las citas o consultas médicas, visitas a la familia, etc.

6. Asegúrese de recibir información completa e imparcial.

- “Completo/a” significa una continuidad total de información – Infórmese sobre todas las opciones disponibles, y confíe en la habilidad de su familia de tomar buenas decisiones que sean eficaces y funcionen para su hijo.
- “Imparcial” significa que la información que su familia recibe de otras personas o entidades, no está alterada para manipular sus decisiones, o limitar las oportunidades para su hijo.

7. ¡Manos a la obra! Los padres relatan que una vez que ellos entienden la situación ellos pueden ayudar a su hijo. Aprenda

sobre todos los recursos disponibles, conozca a otros padres, hable con adultos que son sordos o tienen dificultad auditiva, participe de talleres educacionales, consulte con profesionales, vea programas teatrales que muestran la situación, etc.
¡Forme parte y comprométase!

Importancia de la Participación de los Padres:

- Las encuestas indican que la participación activa de los padres es el factor singular más importante para predecir resultados exitosos en bebés sordos o con dificultad auditiva, que fueron identificados por primera vez en las pruebas de intervención temprana. (Yoshinaga-Itano, Coulter & Thomson, 2000).
- Los beneficios de la participación de los padres incluyen niveles más altos en lectura, notas más altas en sus tareas escolares, y mejores relaciones entre padres y maestros. (Donahoo, Saran, 2001).

Esta es una ilustración sobre las diferentes maneras de cómo los padres pueden encontrar ayuda. ¡Tome su tiempo para ver todas las opciones!



La ilustración es cortesía de “Manos & Voces” y NCHAM

¡Su hijo con deficiencia auditiva puede tener éxito en la escuela, en el trabajo y en la vida! Es importante mantenerse enfocado, sea cual sea la edad de su hijo o el grado de pérdida de la audición. Mientras que ustedes tendrán la ayuda de muchos profesionales, en última instancia como padres, tomarán muchas decisiones sobre que es mejor para su hijo. Así como con otros niños, no existe una fórmula mágica para educar a un hijo con pérdida de la audición. Manteniendo una actitud positiva les ayudará, estudie y capacítase sobre la sordera, procure las mejores fuentes de referencia y mantenga un papel activo en el proceso educativo de su hijo. Sobre todo, acuérdesse primero que su hijo es un niño y que es en, segundo lugar un niño sordo.

Entendiendo la Sordera

Antes de saber sobre los diferentes tipos de sordera, muchos padres creen que ayuda entender, cómo percibimos el sonido. Un diagrama del oído está incluido abajo, el cual muestra las diferentes partes del órgano auditivo.

¿Cómo escuchamos el sonido?

El sonido viaja en forma de ondas. Estas ondas sonoras son recogidas por el oído externo, y enviadas a través del canal auditivo externo (también llamado canal del oído) al tímpano. Cuando las ondas sonoras llegan a la membrana del tímpano, generan vibraciones que causan el movimiento de tres huesecillos que se localizan en el oído medio. Los huesecillos son llamados martillo, yunque y estribo. El más pequeño de estos huesecillos; el estribo, mueve la ventana oval entre el oído medio e interno. Cuando la ventana oval se mueve, líquido en el oído interno envía vibraciones a la cóclea. Dentro del oído interno, millares de pequeños bellos también se mueven, a medida que el líquido dentro de la cóclea lo hace. El movimiento de éstos bellos envía señales a través del nervio auditivo al cerebro. El centro auditivo del cerebro traduce estos movimientos en sonidos que reconocemos.

¿Cómo se diagnostica la Pérdida de Capacidad Auditiva?

Varios exámenes y pruebas son realizados para determinar el tipo de sordera, según el grado de pérdida auditiva y las posibles causas de ella.

¿Cómo es definida la Pérdida Auditiva?

La sordera o pérdida auditiva es definida como cualquiera de los tipos generales de su clasificación (conductiva neurosensorial y pérdida auditiva mixta), dependiendo del lugar donde se origina, o sea, en el oído externo, medio o interno. La sordera puede ser unilateral (pérdida auditiva en un solo oído), o bilateral (en ambos oídos).

Una pérdida auditiva conductiva, ocurre cuando existe un problema en el oído externo o medio. Como consecuencia, el sonido no puede viajar a través del sistema auditivo. El grado de pérdida auditiva por causa de una falla conductiva, puede variar de mínimo a moderado.

La pérdida auditiva neurosensorial ocurre cuando existe un problema en la cóclea, o en el nervio auditivo. Los nervios sensitivos pueden estar dañados o no estar presentes. Este tipo de pérdida puede variar de leve a profunda.

La neuropatía auditiva está incluida en la clasificación de pérdida auditiva neurosensorial, esta condición pasa cuando el sonido entra al oído normalmente, pero no viaja de manera correcta del oído interior al cerebro.

La pérdida auditiva mixta, puede presentarse si un niño tiene ambas; la pérdida conductiva y la neurosensorial. Las personas con pérdida auditiva mixta, pueden tener daños en el oído externo, medio e interno, y/o el nervio que conecta el oído interno al cerebro. El problema de conductividad en el oído medio, puede ser corregido con un tratamiento médico. Los grados de pérdida mixta, pueden abarcar desde una pérdida leve a una profunda.

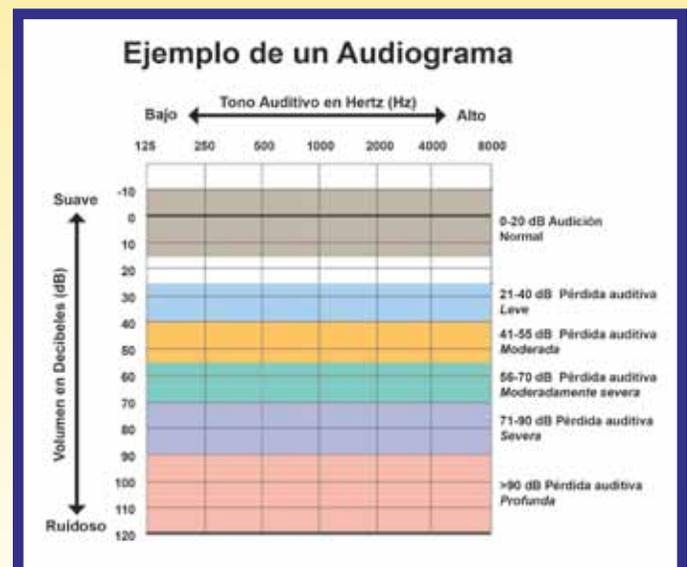
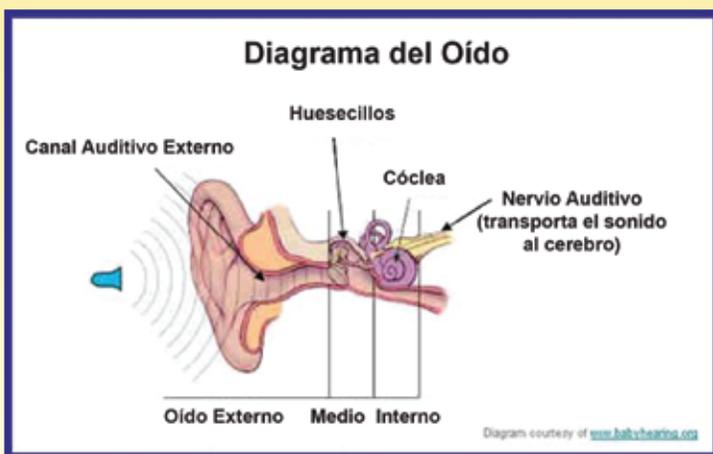
La pérdida de la audición, puede variar en grados desde leve a profunda. El grado de pérdida auditiva se refiere a cuánta pérdida de la audición está presente. La mayoría de los niños tienen algún grado medible de su audición. Solamente un porcentaje muy pequeño de niños con deficiencia auditiva, experimentan una sordera total.

El audiograma (ver abajo) es útil para explicar el tipo, grado, y configuración de la pérdida auditiva. Audiólogos, médicos y otros profesionales de la salud, pueden comparar los audiogramas, a medida que la persona tenga más edad, para ver los cambios en la forma como esa persona escucha. El audiograma es una representación gráfica de los sonidos más bajos y umbrales del sonido que una persona es capaz de percibir, en varias frecuencias o tonos auditivos.

Los oídos izquierdo y derecho son evaluados separadamente para saber si la pérdida auditiva es unilateral (un oído), o bilateral (ambos oídos).

En el audiograma que aparece abajo, el umbral auditivo es medido en decibeles (dB), y pueden variar en intensidad (volumen) de -10 a 120 dB. La frecuencia es medida en Hertz (Hz) y puede variar de 125 a 8.000 Hz. Los resultados que se encuentran en la base del audiograma, indican un mayor grado de pérdida de capacidad auditiva.

Existen seis categorías utilizadas para describir el grado de la pérdida auditiva. Abajo los números a la izquierda representan los ruidos en orden desde los más bajos hasta los más altos.



Comunicándose con su Hijo

La decisión de cómo comunicarse con su hijo es un asunto personal, que solamente usted y su familia puede tomar. La mayoría de los padres quieren que su hijo desenvuelva habilidades de comunicación social, y un vocabulario adecuado para su edad.

¿Cómo puede usted saber el camino que debe seguir para ayudar a su hijo(a) a lograr los resultados que desea?

Usted necesita reunir todas las informaciones para poder tomar una decisión que le parezca ser la mejor, por ahora. Esta decisión, puede siempre cambiar a medida que su hijo crezca y le muestre lo que es mejor para él /ella. El lema de “Manos y Voces de Indiana” es: “Lo que funciona y da resultados para el niño, determina la elección correcta.” Todas las personas que trabajen con su hijo, deberían ser capaces de abrazar este lema.

Pensar en los resultados que quiere para su hijo, le ayudará a decidir cómo usted quiere enseñarle a comunicarse. Las opciones de métodos de comunicación incluyen: el desarrollo de su capacidad auditiva y del habla, lenguaje de señas, o el sistema que identifica y distingue palabras con la misma fonética o que suenan de la misma forma, o una combinación de éstos modos y métodos.

Lenguaje Americano de Señas (American Sign Language – ASL)

El lenguaje americano de señas es visual. Se usan signos/gestos específicos y únicos, lo cual lo hace diferente del idioma inglés. A los niños que utilizan ASL como su primera lengua, se les impartirá más tarde, la enseñanza del inglés, a medida que aprendan a leer y escribir. Este abordaje es llamado algunas veces de propuesta bilingüe (lo que significa “dos idiomas”).

Palabra completada (Cued Speech)

Es el sistema que permite diferenciar, con la ayuda de las manos, aquellos sonidos que se ven igual cuando se pronuncian.

Escucha y Habla del lenguaje (Listening and Spoken Language)

Esta propuesta enfatiza el uso de la audición que el niño aun tiene para entender y utilizar el lenguaje hablado. Los métodos son llamados auditivo-oral y auditivo-verbal.

Comunicación Total (Total Communication)

La comunicación total combina la lengua de signos con el lenguaje hablado. Los niños son estimulados a usar sus ojos, oídos, voces y manos.

Para obtener más información sobre las oportunidades de comunicación, visite las siguientes páginas de Internet:

- Hands &Voices Communication A to Z Series (www.handsandvoices.org)
- Guía de Recursos para la Familia del Programa de Indiana de Detección Auditiva e Intervención Temprana - (www.hearing.in.gov) (Indiana Early Hearing Detection & Intervention Program’s Family Resource Guide).

Factores a considerar cuando se selecciona un método de comunicación o métodos combinados de comunicación para su hijo:

- ¿El método de comunicación elegido atiende y favorece el mejor interés de su hijo y familia?
- ¿Permite el método de comunicación que toda su familia se comuniquen con su hijo? Si no es así, ¿Dónde puede usted obtener ayuda para enseñar a los miembros de la familia cómo comunicarse con su hijo?
- ¿Cómo su hijo irá a comunicarse con sus compañeros y la comunidad?
- ¿Usted y su familia comprenden el compromiso que ésta elección significará?
- ¿Su hijo/a llegará a la escuela con las habilidades del lenguaje que lo/a ayudarán a pensar y aprender a leer?

Comunicándose con otras Personas sobre su Hijo

Muchos padres han confesado que tienen dificultades para explicar el problema de sordera de su hijo a la familia, amigos y personas de la comunidad. Expresar este sentimiento se vuelve más fácil, a medida que se aprende más con el transcurrir del tiempo. Algunas ideas de padres que ya han pasado por ello son:

Familia y amigos

Sus amigos y miembros a lo largo de la familia pueden ser una fuente increíble de ayuda para usted.

- Haga copias de las informaciones que piensa son útiles. Comparta con miembros de la familia, niñeras, amigos y otros.
- Incluya a miembros de la familia, niñeras, etc., en citas y reuniones. Llévelos para que presencien las consultas con el médico y a audiólogo de su hijo, para que ellos (familiares, amigos, etc.), puedan escuchar la misma información que usted recibe.

• Invite a miembros de la familia y amigos a reuniones de intervención temprana, sesiones terapéuticas, conferencias y otras oportunidades educacionales. Esta será una gran oportunidad de aprendizaje para ellos, que también lo pueden ayudar.

• Comparta información que ayudará a otras personas a entender cómo uno se siente cuando tiene pérdida de la audición. Algunos ejemplos pueden ser vistos en:
www.cdc.gov/niosh/mining/topics/hearingloss/hlsoundslike.htm
<http://facstaff.uww.edu/bradleys/radio/hlsimulation>

Encontrándose con su comunidad

Usted puede sentirse molesto respondiendo preguntas provenientes de otras personas, mientras que está aún intentando aprender y entender la sordera. Algunos padres de hijos con deficiencia auditiva han dicho que se han encontrado en las siguientes situaciones:

- La gente podría mirar detenidamente a su hijo.

Comunicándose con otras personas en la comunidad, continuación

- Extraños podrían comentar acerca de los audífonos o implantes cocleares de su hijo.
- Las personas podrían preguntar porque ustedes han elegido un método tecnológico o de comunicación específico.

Aquí hay algunas ideas para ayudarle

- Piense en como usted respondería en esta situación y pregúntele a otros padres como ellos responderían. El guía para padres, o “Guía a Su Lado”, y/o su consejero/asesor de SKI –HI, podrán también compartir algunas ideas.
- Lo más importante, es encontrar maneras de responder, con las cuales usted y su hijo se sientan cómodos.

- Lo antes posible, enséñele a su hijo cómo responder a preguntas que él/ella puedan recibir de otras personas. ¡Usted se sorprenderá con qué rapidez su hijo será capaz de defenderse a si mismo/a!
- Recuerde no existe manera correcta o incorrecta de contestar, usted decide lo que desea decirle a otras personas.

Acuérdese: ¡Los sueños y objetivos que usted tenga para con su hijo no necesitan cambiar. La experiencia sí puede ser un poco diferente!

Entendiendo la Tecnología

Hoy en día, los niños con pérdida auditiva tienen la oportunidad de acceder a cantidades increíbles de información, visual y auditiva. Muchas opciones tecnológicas están disponibles para mejorar las habilidades comunicativas de su hijo.

El uso de la tecnología es una decisión familiar. Algunas familias eligen comunicarse con su hijo con el lenguaje por señas, en cuanto que otras escogen comunicarse con sus hijos a través de hablar y escuchar. Algunas familias usarán la combinación de los tres métodos.

El audiólogo de su hijo puede ayudarle a conocer la información más reciente. Él/ella también le ayudarán a hacer una evaluación y hablar sobre las diferentes tecnologías disponibles para satisfacer las necesidades de su hijo y los objetivos familiares. Los padres necesitan elegir profesionales que tengan conocimientos sobre las actuales tecnologías y posean experiencia trabajando con bebés y niños pequeños. Las familias deberían trabajar junto con su audiólogo y el especialista en intervención temprana, antes de tomar una decisión final.

Si su familia elige utilizar una de las tecnologías descritas abajo, es importante entender que su hijo necesita usar esa tecnología todos los días. El uso diario de la tecnología auditiva es crucial, si el resultado deseado para su hijo es aprender a comunicarse a través del sentido de la audición.

Las tecnologías auditivas disponibles incluyen: Audífonos

Los audífonos son dispositivos utilizados en los oídos para permitir que la persona pueda escuchar una conversación y otros sonidos. Algunos niños identificados con pérdida auditiva, pueden recibir audífonos, tan temprano como pocas semanas después del nacimiento. Cuanto más temprano el centro auditivo (escucha) del cerebro de la persona reciba el sonido; cuanto antes el cerebro de esa persona puede comenzar a entender los sonidos para desarrollar las habilidades de escucha.

Usted y el audiólogo de su hijo deberán trabajar juntos para decidir colocar y adaptar en su hijo un audífono. Los estudios muestran que, colocando un audífono en su hijo temprano en la vida, minimiza los efectos de la pérdida auditiva del niño en su desarrollo del lenguaje.

Sin embargo, colocar un audífono en un niño no es un evento único, y sí, un proceso continuo. Si usted está interesado en saber más sobre audífonos hable con el audiólogo o médico de su hijo.

Implantes Cocleares

El implante coclear es un dispositivo auditivo que se coloca en el oído por medio de una cirugía, la cual es realizada por un médico especialista llamado otólogo, u otorrinolaringólogo. El implante de cóclea, tiene partes internas (los componentes que son colocados en el oído durante la cirugía) y otra parte que se usa atrás de la oreja. Los implantes cocleares funcionan adaptando las ondas sonoras en señales, que pueden ser interpretadas por el cerebro. El implante coclear no es una cura para la sordera y los niños necesitan de un entrenamiento especial para escuchar bien. No cualquier niño puede recibir un implante coclear. Generalmente, los implantes son utilizados para ayudar a los niños con pérdida auditiva severa a profunda, porque ellos obtienen poca ayuda con los audífonos.

Si usted está interesado en saber más sobre los implantes cocleares hable con el audiólogo y/o médico de su hijo, antes de tomar una decisión. Un equipo de profesionales incluyendo al audiólogo de su hijo, efectuará una evaluación al niño, para determinar si su hijo es candidato a un implante coclear.

Sistemas FM

Los niños que usan audífonos o implantes cocleares, podrían todavía tener dificultades para escuchar la conversación en lugares con mucho ruido o cuando la persona que habla está distante. El sistema FM es una tecnología de escucha que es utilizada por ambos, la persona que habla y la que escucha. La persona que habla usa un micrófono que se conecta a un transmisor. El micrófono capta la voz de la persona que está hablando y la envía a través del transmisor en forma de sonido FM. Estas ondas son enviadas sin cables, semejante a una transmisión de radio. La persona que usa audífonos o implantes cocleares usa un receptor el cual capta solamente la voz de la persona que habla a través del transmisor. Los sistemas FM son comúnmente utilizados en lugares como salas de clase, o en eventos con gran número de personas.

Dispositivos de asistencia auditiva

Los dispositivos que emiten señales de luces o vibraciones, para ayudar a llamar la atención de personas sordas o con deficiencia auditiva, son usados para atender el teléfono, para reemplazar sonidos diferentes como el del timbre de la puerta principal y para avisar cuando la alarma contra incendios está tocando. La mayoría de estos dispositivos están disponibles para comprar en catálogos y distribuidores.

Entendiendo la Intervención Temprana

Intervención temprana significa obtener ayuda para su hijo lo antes posible. Existen varios servicios de intervención temprana en Indiana que están disponibles para niños que son sordos, o tienen deficiencia auditiva. Su hijo puede necesitar de uno o varios tipos de estos servicios. Los padres tienen la opción de elegir si quieren obtener servicios utilizando su seguro privada o a través de “Primeros Pasos”, el Sistema de Intervención Temprana.

Primeros Pasos, Sistema Intervención Temprana de Indiana (también llamada Parte C)

El programa Primeros Pasos del Sistema de Intervención Temprana de Indiana, es un sistema orientado a la familia, con estructura y coordinación local. El sistema provee servicios de intervención temprana para infantes y niños pequeños (de 0 a 3 años) con discapacidades y retrasos en el desarrollo y niños que tienen una condición diagnosticada que puede causar retrasos del desarrollo. Primeros Pasos conecta a las familias con profesionales que trabajan en las áreas de educación, salud y servicios sociales. Primeros Pasos está trabajando para ofrecer a los niños de Indiana y sus familias la selección más amplia posible de recursos de intervención temprana.

La Misión de Primeros Pasos

La misión de Primeros Pasos es asegurarse de que todas las familias de Indiana que tengan bebés y niños pequeños con problemas de desarrollo o discapacidades, puedan obtener servicios de intervención temprana cerca de sus casas. Esto se logra a través de la implementación de un sistema integral y coordinado a lo largo y a lo ancho del Estado, con consejos interinstitucionales locales llamados “Primeros Pasos”.

¿Quién puede utilizar Primeros Pasos?

Las familias que son elegibles para participar del sistema Primeros Pasos tienen hijos (desde el nacimiento hasta los 36 meses) con discapacidades y problemas de desarrollo y tienen hijos con condiciones diagnosticadas que pueden causar retrasos en su desarrollo.

¿Qué servicios ofrece Primeros Pasos?

Algunos servicios que son ofrecidos por medio de Primeros Pasos incluyen:

- Dispositivos de Tecnología Asistida- Estos dispositivos incluyen una variedad de artículos, equipos, materiales o servicios usados individualmente en cada niño para aumentar, mantener o mejorar sus capacidades funcionales. También pueden incluir adaptaciones a juguetes y material de aprendizaje que permitan que el niño tenga más éxito en sus actividades de juego y del desarrollo.
- Servicios de audiología, incluyendo servicios de la lengua de señas y del sistema identificador de fonética. Primeros Pasos puede identificar si el niño tiene deficiencia auditiva, la extensión de la misma y qué significa ésta condición en la capacidad del niño de comunicarse y desarrollarse. Puede incluir capacitación en formas específicas de comunicación, orientación e instrucción sobre la instalación, montaje y mantenimiento del audífono para estar seguro de que la familia puede operar y cuidar del dispositivo.

- Educación, entrenamiento y consejería para la familia – Ellos visitaran su casa para asistir a su familia a entender las necesidades especiales de su niño. Estos especialistas pueden proveer servicios en muchos niveles.
- Servicios médicos para propósitos de diagnóstico y evaluación. Estos servicios son solamente para diagnóstico, y son utilizados para determinar el estado o fase de desarrollo del niño y la necesidad de usar servicios de intervención temprana, cuando la elegibilidad no puede ser determinada de otra forma.
- Servicios de coordinación- El servicio de coordinación de Primeros Pasos, asegura de que su familia esté bien informada sobre sus derechos, oportunidades y responsabilidades dentro del programa. Primeros Pasos ayudará a la familia para que asuma el papel de defensa del niño y también darán asistencia para elaborar, controlar y revisar el Plan para Servicio Familiar Individualizado (IFSP); para incluir resultados apropiados, servicios que estén enfocados en la familia, que den apoyo al estilo de vida de su familia y se adapten a sus horarios. Los coordinadores del servicio trabajan con la familia para identificar y planear transiciones dentro y fuera de Primeros Pasos.
- Instrucciones Especiales Terapia del Desarrollo y/o Educación Temprana de la Niñez, se focaliza en el desarrollo de infantes y niños pequeños y las maneras de promover ese desarrollo. Esto incluye el diseño de ambientes de aprendizaje y de actividades que promuevan el desarrollo a través de todas las áreas - cognitivo, físico, comunicación, social/emocional y adaptativo - y para enseñarles a aprender a comunicarse, pensar, jugar y de tener una interacción con las personas.
- Patología del Habla y del Lenguaje/ Terapia del Habla se focaliza en la comunicación receptiva (entender lo que se está diciendo) y expresiva (ser capaz de hablar de manera que los otros entiendan). Puede incluir el uso del lenguaje de señas, dispositivos que amplifican la comunicación, u otro tipo de tecnología de asistencia. Un profesional en patología del habla y lenguaje puede también estar presente para el programa de alimentación del niño. Para ver una lista completa de los servicios ofrecidos por Primeros Pasos por favor visite la página de internet de Primeros Pasos en: www.in.gov/fssa/ddrs/2813.htm

¿Cómo puede mi familia involucrarse con Primeros Pasos?

1. Asegúrese de que el pediatra de su bebé o el audiólogo haya enviado una referencia para su bebé a la oficina de Primeros Pasos en su área. Este es el primer paso para que su bebé pueda recibir servicios.
2. Usted deberá recibir una llamada de Primeros Pasos, ellos le darán una cita para visitarle en su casa y obtener toda la información necesaria para empezar el proceso.
3. Después de la primera visita a su casa, un equipo de profesionales le visitará y evaluará a su bebé para determinar si él/ella es elegible para recibir servicios a través de Primeros Pasos.

Entendiendo la Intervención Temprana, continuación

4. Si su bebé es elegible para recibir los servicios de Intervención Temprana el personal de Primeros Pasos trabajará con usted para crear un plan llamado Plan de Servicio Familiar Individualizado (en inglés IFSP) para satisfacer las necesidades de su bebé y de la familia. Los miembros de Primeros Pasos trabajarán con usted para responder a preguntas, enseñar a su familia actividades diarias para ayudar a su hijo, explorar opciones de comunicación y para lograr los resultados que usted ha programado para su hijo. Este plan debe estar funcionando dentro de 45 días, a partir de la fecha en que su familia fue referida a Primeros Pasos.
5. Una vez que el IFSP de su familia ha sido escrito, los servicios de Primeros Pasos para su bebé pueden comenzar. Su familia trabajará con los terapeutas para asegurarse de que los objetivos (metas) incluidos en el IFSP de su familia, estén siendo llevados a cabo.

¿Cómo son pagados los servicios de Intervención Temprana?

Estos servicios pueden ser pagados a través de Primeros Pasos, a través del programa de Cuidados Especiales Para Niños con Necesidades Especiales (si su niño califica) o por seguro de salud público o privado.

¿Cómo puedo contactar a Primeros Pasos?

Pregunte al doctor o audiólogo de su bebé si ellos enviaron una referencia a Primeros Pasos. Usted también puede contactar la oficina de Primeros Pasos en su área, pídale el número de teléfono a su doctor o audiólogo o búsquelo en la página de Internet www.in.gov/fssa/ddrs/4089.htm.

Atendiendo a la Escuela

Cuando su hijo cumpla dos años de edad usted deberá empezar a pensar en la transición que se dará a los tres años de edad cuando su hijo pasará del programa de Intervención Temprana al preescolar.

Debido a que el programa de Intervención Temprana solo atiende a niños hasta los tres años de edad. Es importante que cuando su hijo cumpla los dos años usted empiece a pensar en la transición que se llevará a cabo al cumplir tres años, en donde pasará de Intervención Temprana a preescolar. Los niños que sean elegibles para servicios preescolares (también llamados Parte B) pueden recibir educación especial y otros servicios relacionados.

Cuando su hijo cumpla los tres años de edad habrá algunos cambios:

- Diferentes personas le darán servicios a su hijo;
- Cambiará el lugar donde reciba los servicios;
- Un cambio en el que parte de la Ley de Educación para personas con discapacidades, se aplica a los servicios que recibirá su hijo;
- Un cambio del Plan de Servicio Familiar Individualizado (IFSP) a un Programa de Educación Individualizada (IEP); y
- Un cambio de metas que enfoquen más la educación de su hijo, pero mantengan a los padres como miembros al lado del grupo de profesionales que se reúne en conferencias para estudiar cada caso. Este grupo de profesionales es el personal que decide qué metas, con sus correspondientes resultados, deberían ser incluidas en el IEP de su hijo.

¿Cuándo debería mi familia comenzar a pensar sobre la transición a los servicios pre-escolares (Parte B)?

El planeamiento para esta transición debería comenzar aproximadamente un año antes de que su hijo cumpla los tres años de edad, de manera que usted tendría suficiente tiempo para explorar las opciones disponibles. Si su hijo está inscrito en Primeros Pasos, el coordinador de servicios de intervención temprana de su hijo, lo ayudará a usted y su familia a efectuar dicha transición de servicios Parte C a Parte B.

Si su hijo no está inscrito en Primeros Pasos, usted deberá entrar en contacto con la nueva escuela del niño para iniciar la inscripción y matrícula de su hijo para los servicios Parte B.

¿Qué sucederá durante la transición a servicios pre-escolares (Parte B)?

El primer paso en la transición a servicios de la Parte B, debería ser una reunión entre su familia y los profesionales que han estado proporcionando los servicios de intervención temprana a su hijo. La Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA, en Inglés), incluye normas y directrices que describen los diferentes pasos que tendrán que ser completados por las familias que atraviesan por el proceso de transición. Durante la transición de servicios Parte C, a Parte B, existen muchos otros pasos que ocurrirán. La escuela del niño podrá necesitar hacer una evaluación del mismo para saber cómo la escuela puede suplir las necesidades educacionales de su hijo. Después de haber completado estas evaluaciones, usted se reunirá con un grupo de profesionales (llamado Comité de Conferencia del Caso /Case Conference Committee, en inglés). Usted es un miembro importante de este grupo multidisciplinar y posee igual poder de representación. El personal del grupo hablará sobre los resultados de las evaluaciones y, si es determinada la calificación o elegibilidad de su hijo, este mismo grupo ayudará a confeccionar un IEP para su hijo. El IEP de su hijo incluirá las metas para su educación y los servicios que proveerá la escuela del niño.

Muchas familias han dicho que, la llave para tener una transición tranquila y sin complicaciones entre el servicio de intervención temprana (Parte C) y el servicio pre-escolar (Parte B), es poseer y encontrar bastante tiempo para aprender, preparar y conocer a las personas importantes quienes impartirán educación a su hijo. El tiempo de transición, puede también disminuir la presión en los padres y dar a la familia y al personal escolar tiempo para desenvolver una amistad positiva. Utilice el siguiente plazo de tiempo para ayudarse usted y su hijo/a a comenzar el periodo pre-escolar y/o los servicios relacionados al mismo.

Atendiendo a la Escuela, continuación

Entre los 9 y 12 meses antes de que su hijo cumpla los tres años

- Hable con el personal de Intervención Temprana para obtener información sobre la transición a servicios Parte B, incluyendo a la ley del derecho paterno de acuerdo a la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA, en inglés), las opciones disponibles y programación. Asegúrese de que ésta información esté escrita de una forma que su familia pueda entender.
- Busque y procure artículos u otros medios informativos sobre cómo otras familias han elegido una escuela con pre-escolar para sus hijos y cuáles fueron las experiencias que tuvieron.
- Localice a las escuelas con pre-escolar en su área y efectúe visitas para verlas funcionando y conocer a sus maestros.
- Piense sobre cómo su hijo aprende y se comunica de la mejor forma.
- Conozca a otras familias con niños pre-escolares.
- Escriba cualquier pregunta que tenga. Desarrolle un diálogo sobre esas preguntas para obtener respuestas con los profesionales de intervención de su hijo.

6 meses antes de que su hijo cumpla los tres años

- Visite las escuelas con pre-escolares y piense sobre la utilización de un método para clasificar a las escuelas que su familia visita, que den prioridad a las necesidades de su hijo. Usted puede utilizar una escala de clasificación pre-escolar en la página de Internet de Manos & Voces (www.handsandvoices.org)
- Familiarícese con el formulario del Programa de Educacional Individualizada (IEP) del distrito escolar de su hijo. Usted puede pedir al consejo de educación una copia en blanco de este formulario.
- Revise el actual Plan de Servicio Familiar Individualizado (IFSP) de su hijo. Este IFSP, será leído por el personal del distrito escolar de su hijo. ¿Es éste IFSP el que describe con precisión puntos fuertes y necesidades de su hijo?
- Aprenda las leyes estatales que se aplican a la educación especial.
- Participe en su localidad de cursos de formación y capacitación que pueden ser ofrecidos para ayudar a los padres a hacer la inscripción de sus hijos en los servicios especiales de educación.

- ¡Siga escribiendo todas las preguntas que tenga! Además de los profesionales que proveen servicios de intervención temprana, otras organizaciones de apoyo y ayuda a padres y familiares (como lo es: Manos & Voces), podrían ser capaces de proporcionar respuestas.

3 meses antes de que su hijo cumpla los tres años

- Comience a elaborar una carpeta de presentación sobre su hijo y su familia, la cual más tarde usted compartirá con los integrantes del Comité de Conferencia del Caso (CCC). Asegúrese de que ésta carpeta de presentación incluya su descripción de puntos fuertes y necesidades didácticas de su hijo.
- ¡Continúe escribiendo todas las preguntas que tenga!

1 mes (30 días) antes de que su hijo cumpla los tres años

- Comparta la carpeta familiar de transición con los miembros del CCC.
- Hable con los miembros del CCC sobre cualquier equipo especial que su hijo pueda necesitar en la escuela.
- Obtenga cartas de recomendación de profesionales actualmente trabajando con su hijo.
- Piense a quién desea usted tener en su conferencia cuando los profesionales del CCC se reúnan. Los proveedores de cuidados infantiles y miembros a lo largo y ancho de la familia y cualquier otra persona que tenga un interés especial, o tenga conocimiento de las necesidades del niño, todos ellos pueden ser incluidos. Algunas familias han invitado a un defensor u otro adulto para dar apoyo a la familia y tomar notas durante la reunión. Haga una invitación a estas personas para las reuniones donde usted y los miembros del CCC desarrollarán el Programa de Educación Individualizada (IEP) para su hijo.
- Usted puede revisar la lista del IEP en la página de Internet en inglés de Manos & Voces (www.handandvoices.org)
- Existen muchas opciones para educar a su hijo. La ley exige que una continuidad de servicios sea discutida cuando se elabore el IEP. La transición entre servicios de intervención temprana (Parte C) y servicios pre-escolares puede ser abrumadora. El secreto para asegurarse de que esta transición salga bien, es tener el tiempo para aprender y prepararse.

Guía Informativa para las Familias de Indiana

Cómo obtener servicios para su hijo

Programa de Detección Auditiva e Intervención Temprana (EHDI) (Indiana Early Hearing Detection and Intervention)

(888) 815-0006

Llame al (EHDI) si usted quiere saber más sobre el apoyo mutuo de los padres, a través del programa Un Guía a Su Lado y otros servicios.

www.hearing.in.gov

Primeros Pasos, Servicios de Intervención Temprana (First Steps Early Intervention Program)

www.in.gov/fssa/ddrs/2816.htm

Escuela de Indiana Para Sordos (Indiana School for the Deaf)

www.deafhoosiers.com

Servicios de Extensión para Niños Sordos y Deficientes Auditivos. Llame al Programa de Extensión, si usted quiere saber más sobre apoyo profesional para padres, a través del Programa SKI*HI de Intervención Temprana, y otros servicios al (317) 550-4860
www.deaf-kids.org

Fundación Déjelos Escuchar (Let Them Hear Foundation Advocacy Program)

(877) 432-7435

www.deafspecialeducacion.org

Programa de Lenguaje Oral para Sordos (Oral Deaf Education Programs)

(877) 672-5332

www.oraldeafed.org

Proveedores Privados

Llame al EHDI, o Un Guía a Su Lado, para determinar donde están localizados los proveedores de servicios cerca de usted, al (888) 815-0006

St. Joseph Institute for the Deaf

Ofrece una variedad de programación, incluyendo intervención temprana, preescolar y soporte en edad escolar enfocándose en el desarrollo del lenguaje hablado.

(317) 471-8560

www.sjid.org

Ayuda Financiera para el Pago de Servicios

Programas para Tecnología Asistida (Assistive Technology Programs)

www.ataporg.org/atap

Servicios Especiales de Cuidados de Salud Para Niños (Children's Special Healthcare Services)

(800) 475-1355, español #1

www.in.gov/isdh/19613.htm

Administración de Servicios Sociales y de la Familia (Families and Social Services Administration)

(317) 234-0225, español, (888) 855-3838, español

www.in.gov/fssa/ddrs/3340

Asistencia Financiera para Servicios Auditológicos (Funding Assistance for Audiology Services)

www.asha.org/familyfunding

Banco de Préstamo de Audífonos (Hearing Aid Loaner Bank)

(317) 944-5612

www.indylionsspeechhearing.com/loaner.htm

Programa de Salud para Residentes de Indiana (Hoosier Healthwise)

(800) 889-9949, español #2

www.indianamedicaid.com

Aprendiendo Sobre La Pérdida de la Audición

Portales Amistosos para la Familia

En español:

www.babyhearing.org

www.raisingdeafkids.org

www.cdc.gov/ncbddd/ehdi

www.jtc.org

En inglés:

www.ncbegin.org

www.communicatewithyourchild.org

Centro Nacional De Educación Para Sordos, Laurent Clerc (Laurent Clerc National Deaf Education Center)

(202) 651-5051

<http://www.gallaudet.edu>

Instituto Nacional de Deficiencia Auditiva (Sordera) (National Institute on Deafness)

www.nidcd.nih.gov/health/hearing (en español)

Encontrando a Otras Familias Como La Suya

Asuntos Sobre Niños Especiales (About Special Kids)

(800) 964-4746, español #3

www.aboutspecialkids.org

Sociedad Americana Para Niños Sordos (American Society for Deaf Children)

(800) 942-2732

www.deafchildren.org

Voces Familiares de Indiana (Family Voices)

www.familyvoices.org

Escuche Indiana-Capítulo AG Bell (Hear Indiana-AG Bell Chapter)

(317) 828-0211

www.hearindiana.org

Manos & Voces de Indiana (Indiana Hands & Voices)

(317) 605-3885

www.inhandsandvoices.org

Centros de Información y Capacitación Para Padres (800) 332-4433, español