

Un libro interactivo para familias con un niño



sordo o hipoacúsico

TABLA DE CONTENIDOS

Tabla de contenidos	1
Reconocimiento	4
Carta a los padres	5
Disfrute a su hijo	
Introducción	6
Historias personales de éxito	7
Asistencia a la familia	
Introducción	13
Aceptación	14
Impacto de la pérdida de la audición en la familia	18
Crianza de un niño sordo o con dificultades auditivas	21
Lo que a los hermanos les gustaría que sepan sus padres	25
Posibilidades de comunicación	
Introducción	27
Componentes de la comunicación	28
Lenguaje y alfabetización temprana	32
Pérdida de la audición	
Descripción del oído	37
Tratamiento de los diferentes tipos de pérdida de la audición	38
Tipos de pruebas auditivas	42
¿Qué es un audiograma?	44
Grados de pérdida auditiva y efectos potenciales	47
Tipos de dispositivos de asistencia auditiva	48

Audífonos

Estilos de audífonos	49
Partes del audífono retroauricular (BTE por sus siglas en inglés)	50
Adquisición de un audífono	55

Sistemas de FM

¿Cómo funciona un sistema de FM?	58
¿Por qué se necesita un sistema de FM?	58
Estilos de FM	59

Implantes cocleares

¿Qué es un implante coclear?	61
¿Cómo trabaja un implante coclear?	61
¿Cómo sé si mi hijo es elegible para un implante coclear?	62
¿Cómo seleccionar un centro de implante coclear?	64
¿Qué involucra la implantación?	65
Beneficios potenciales asociados con implantes cocleares	66
¿Cuánto cuesta un implante coclear?	68
¿Qué tipo de escuela es mejor para un niño con un implante coclear?	68

Abogar por su hijo

Introducción	70
Elegibilidad para servicios auditivos	70
El proceso de transición	72
Plan de servicio familiar individual (IFSP por sus siglas en inglés)	73
La reunión de transición de los 120 días	75
La reunión del plan de educación individual (IEP por sus siglas en inglés)	76
Exploración de opciones de colocación en escuelas	78

Mantener información

Introducción	82
Información que los proveedores pueden solicitarle	83
Notas (entre los proveedores y usted)	86

Recursos para los padres

Recursos: organizaciones nacionales	89
Recursos: organizaciones estatales	92
Recursos: fuentes de financiamiento	95

Glosario 97

Carpeta de archivo extraíble para la más reciente:

Pruebas de audición
Planes de servicios familiares individuales
Información sobre seguros de salud
Páginas de apuntes

Reconocimiento

Este libro existe debido a que varias familias con niños sordos o que tienen dificultades auditivas, junto con los profesionales que trabajan con ellos, lo pidieron. Miembros del Comité han hablado y más importante aún, han escuchado a muchas familias que han tenido dificultad con el diagnóstico de la pérdida auditiva de su hijo. A través de estas discusiones, quedó claro que lo que más anhelaban estas familias era información clara e imparcial. Es nuestra esperanza que dentro de éste libro, las familias encuentren información valiosa y que además puedan utilizarlo para registrar y almacenar todo tipo de información importante para su hijo y su pérdida de audición.

Queremos otorgar un agradecimiento especial a los dedicados padres, que contribuyeron con su tiempo, energía, sabiduría y propias experiencias. Gracias al grupo dedicado de profesionales que ayudaron a escribir, montar y revisar éste recurso; Randall, Holly Hyte, Judi Nielsen, Rich Harward, Kathleen Watts, Katie Denter, Nita Jensen, Krysta Behring, Megan Mansfield, Karen Muñoz, Todd Houston, y a un grupo de evaluación de padres, audiólogos y coordinadores de tamizaje auditivo neonatal en hospitales.

Nuestro agradecimiento a los muchos otros padres que compartieron con nosotros las historias y fotografías de sus hermosos hijos y que además nos han permitido mostrar a lo largo del libro.

Debemos dar un reconocimiento especial a las siguientes organizaciones que permitieron la reproducción y adaptación de materiales ya existentes para familias: Mary Pat Moeller y The Boys Town National Research Hospital, AG Bell Association y Wisconsin Children with Special Health Care Needs, Sound Beginnings Program.

Un libro interactivo para familias con un niño sordo o con dificultades auditivas fue financiado en parte por subvenciones de "Maternal and Child Health Bureau of the Health Resources and Services Administration", el departamento de salud y servicios humanos de EE.UU, U.S. Department of Health and Human services, y "Utah Department of Health's Bureau of Children with Special Health Care Needs"

Estimados padres de familia,

Todo futuro padre espera un niño sano y tiene esperanzas, sueños y expectativas para su nuevo bebé. Estos sueños pueden verse alterados cuando un niño es diagnosticado con una pérdida de audición o una discapacidad. Muchos padres han indicado que el diagnóstico de la pérdida auditiva de su hijo inició un proceso de duelo, así como un nuevo sentido de responsabilidad. Con la concientización de la pérdida auditiva de su hijo llega la responsabilidad de recopilar información, tomar decisiones y ayudar a su bebé a desarrollarse de la mejor forma posible.

Somos conscientes de la dedicación, el compromiso y el sentimiento abrumador que conlleva esta responsabilidad. El **libro interactivo para familias** fue creado a través de esfuerzos colaborativos de padres que se han encontrado en la misma situación que usted está enfrentando ahora y profesionales que han dedicado su vida a hacer que los "sistemas" funcionen para usted y su hijo. El programa de tamizaje auditivo neonatal de Utah (Newborn Hearing Screening Program) confía en que este recurso ayudará a guiarlos a usted y a su familia durante este tiempo emocional y ocupado, así como en los años venideros. Aunque puede ser que en este preciso momento usted todavía no se sienta listo para utilizar todos estos recursos, están aquí para que los utilice en el momento en que lo esté.

Estamos muy interesados en su opinión sobre la utilidad de este recurso y cómo podemos hacerlo más útil para las familias. Hemos incluido un formulario de sugerencias en la parte posterior del libro o puede escribirnos a Utah Newborn Hearing Screening Program a la siguiente dirección:

Utah Department of Health
Hearing, Speech and Vision Services
PO Box 144620
Salt Lake City, UT 84114-4620

Nuestros mejores deseos,

Utah Department of Health



Disfrute de su hijo Un niño sordo o con dificultades auditivas

Esta sección del libro está escrita para padres que recientemente descubrieron que su niño es sordo o tiene dificultades auditivas; por padres que han estado en la misma situación en que usted se encuentra ahora. Existen recursos y tecnologías disponibles para ayudarle a usted y a su hijo, pero estos recursos no hacen más fácil la respuesta inmediata del corazón y la mente de los padres que recién están asimilando que su hijo se enfrentará a dificultades que no esperaban. Otros padres han pasado por esto antes. Ellos entienden que aceptar esta información nunca es fácil y genera muchas preguntas en un padre. ¿Cómo aprenderá mi hijo?, ¿Podremos comunicarnos plenamente con nuestro niño?, ¿Cómo esto afectará nuestra familia?, ¿Cómo encontraré el tiempo y el dinero para proporcionarle la terapia necesaria a mi niño?, ¿Cómo será la vida de mi niño? y ¿Cómo voy a encontrar la fuerza para hacer frente a ésta situación?

Las siguientes historias son relatos de cómo otros padres en Utah han enfrentado la situación y de hecho como han disfrutado la vida de sus hijos con una pérdida de audición. Ellos han elegido compartir sus historias como un medio para darle esperanza, ayudarle a ganar confianza y ayudarle a reconocer que está por comenzar un recorrido especial con su hijo.



Historias personales de suceso

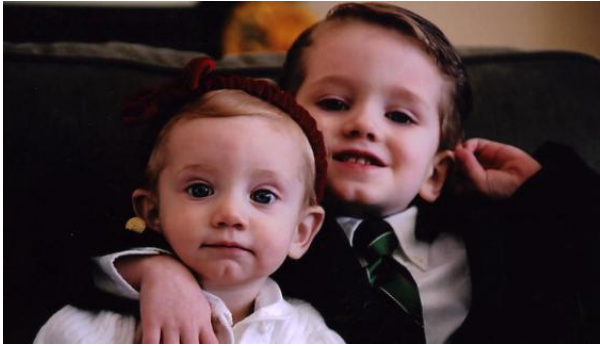
Somos los orgullosos padres de dos niños hermosos que son sordos. Stratten, de 4 años, fue diagnosticado con una pérdida auditiva profunda a la edad de 11 meses. Caroline, de 1 año, fue diagnosticada con una pérdida auditiva a la edad de 5 semanas. Para cuando ella tenía nueve meses edad, su pérdida auditiva también era profunda. Nos encantaría compartir con usted algunas de las lecciones que hemos aprendido:

1. Nuestros hijos y todos los niños que han nacido o que han desarrollado una pérdida de la audición, ¡son increíbles! Son perfectos. Son "normales". Ellos juegan, hacen travesuras, expresan lo que quieren y tienen la misma necesidad de amor y aceptación que cualquier otro niño tiene. Nosotros amamos a nuestros hijos, aceptamos quiénes son, les enseñamos que sus diferencias (porque después de todo, todos somos diferentes) son importantes y esperamos de ellos lo mismo que se espera de cualquier otro niño.

2. ¡Aprender es maravilloso! Es un reto. El aprender abre puertas y abre las mentes a nuevas ideas y oportunidades. A través de esta experiencia, hemos conocido gente nueva, hemos aprendido un nuevo lenguaje (lenguaje de señas americano), hemos cambiado la forma en que vemos a personas que son visiblemente diferentes a nosotros y hemos tratado por todos los medios posibles de hacernos expertos en criar a un niño con pérdida de audición..

3. ¡El lenguaje es la clave! A pesar de todos los acalorados debates y las fuertes opiniones entre expertos y personas, realmente todos estamos luchando por lo mismo estos chicos simplemente necesitan una oportunidad para tener acceso y entender el lenguaje. El lenguaje permite a los niños pensar, formar recuerdos, comunicarse,

aprender y entender sus propios sentimientos. Una vez que entendimos esto, que decidimos hacer todo lo que estaba a nuestro alcance para darle a nuestros hijos acceso al lenguaje---visual y hablado.



Cuando nos enteramos que nuestro primer hijo era sordo, más que nada, queríamos escuchar las palabras, “todo va a estar bien”. Y ahora nos gustaría decirles... ¡Todo va a estar más que bien! ¡Todo estará bien! No cambiaríamos nuestras vidas o nuestros hijos por ninguna otra experiencia. Este ha sido un recorrido increíble, y no podemos esperar para ver los que nos depara el futuro.

--- Catherine Scott

Cuando por primera vez me enteré de la pérdida auditiva de nuestra hija me sentí culpable. Me preguntaba lo que había hecho durante el embarazo para causar la pérdida de la audición. Es completamente normal sentirse con miedo, triste e inseguro. Esos sentimientos no siempre permanecen. Estoy completamente segura que siempre habrá momentos de frustración – esto es normal cuando uno cría a un niño – especialmente uno con necesidades adicionales. Un recurso importante para mi familia fue el programa para padres e hijos. ¡Ese programa es impresionante allí me dieron muchos recursos, incluyendo a nuestro mentor sordo. ¡La gente en estos programas es increíble! Ellos nos ayudaron a ver todas las habilidades de nuestra hija en lugar de ver su única "discapacidad".

El tener a una niña con pérdida auditiva nos ha abierto a nuevas y maravillosas experiencias, personas y aprendizajes. El proceso de aprendizaje sobre la pérdida de audición y la sordera ha sido un recorrido increíble – el recorrido de nuestras vidas. Ha habido tantos altibajos emocionales, momentos en los cuales no sabíamos cómo hacer lo

que necesitaba nuestra niña, pero al final, con la ayuda de gente maravillosa y sorprendente, seguimos todavía por buen camino.

--- Katie Gardner

Taytum es nuestra primera hija, ella es tenaz, enérgica, adorable. Ella nació saludable, obtuvo 9,9 en su APGAR, y nunca nos imaginamos que nada como esto iría a suceder. Ella era tan hermosa.

A la mañana siguiente de su nacimiento, cuando le hicimos el tamizaje auditivo neonatal, nos dijeron que ella no pasó ambas de sus pruebas auditivas y nos dieron a entender que muchos de los niños no pasan la primera prueba. El día que salimos del hospital para llevarla a la casa, ella volvió a fallar en la prueba. Tuve el presentimiento de que ella si tenía una pérdida auditiva. Solíamos poner el teléfono en su oído y dejarlo que sonara pero ella no hacía nada.

Para la cuarta prueba en el hospital, nos dirigieron al PCMC. Nos enteramos que ella tenía una pérdida auditiva permanente. En realidad fue un alivio para nosotros saber que tenía una pérdida de audición. Fuimos a DDI Vantage y al programa PIP. Fue una gran experiencia para nosotros. Ellos nos dieron la esperanza de que nuestra hija sería capaz de escuchar algún día.

Cuando estábamos sentados en USDB, yo estaba cargando a Taytum de 13 semanas de nacida y le estaba poniendo esos pequeños moldes en sus oídos, yo pensaba caramba esto va a ser duro, cuando se los pusieron y los encendieron, fue increíble. Sus ojos se abrieron y supiste que ella te oyó. Hoy en día es una de las experiencias más memorables.



---Kelli Petersen

Pasar por esta experiencia ha sido un curso intensivo hacia lo desconocido. Fue un desafío. Nos encontrábamos ante una situación completamente desconocida. Al principio es difícil saber por dónde empezar y qué significado tiene la sordera para toda la familia. Uno simplemente sigue adelante, aprendiendo conforme se camina y dándose cuenta cada vez más lo asombroso que tu niño sordo es. ¡Mi pequeño hijo es capaz de hacer todo lo que cualquier otro niño es capaz de hacer! Sin duda, su sordera le presentará desafíos únicos en un mundo oyente. Hay muchos adultos sordos exitosos que viven una vida completamente independiente. Mi hijo va a estar bien. Nosotros sólo seguimos trabajando en conseguir lo que él necesita y afrontando los retos que se presentan. Es un proceso y un recorrido continuo. Una cosa importante para recordar es que no estamos solos. Otros padres sienten lo mismo que tu estas sintiendo. Y tu hijo tampoco se encuentra solo. Tú como padre puedes hacerlo. Eres capaz de darle a tu niño sordo lo que necesita. Hay personas y profesionales que pueden ayudarte. Gran parte de tu papel como padre será educar a los miembros de la familia, amigos, vecinos e incluso a los médicos acerca de la pérdida de audición y de lo que tu hijo *es capaz de hacer*.

--- Taunya Paxton



Cuando Cole estaba en el hospital, con 5 días de edad, su madre biológica me dijo que había algo malo con su audición. Su médico dijo que no pasó la prueba de audición y en ese momento realmente me sorprendió que él no la haya pasado. Los médicos me explicaron la prueba pero yo estaba realmente triste porque iba a adoptar a Cole en ese entonces.

Cuando llevé a Cole de nuevo a la clínica, le hicieron algunas pruebas y me dijeron que Cole tenía una pérdida auditiva en ambos oídos. Mi esposo y yo no sabíamos qué decir.

Nunca antes habíamos tenido un hijo con pérdida de audición. Pensé que tal vez él sería capaz de superarlo con la edad pero me dijeron que esto no era posible.

Hablé con su pediatra y él me dijo que era una buena idea que Cole probara un audífono. Él me explicó muchas cosas y me ayudó a trabajar con mi audiólogo.

Cuando el asesor para padres vino a revisar a Cole, realmente trabajaron con él desde que él tenía 6 meses de edad. Ellos sugirieron varias cosas que yo podría hacer con él. Ellos me ayudaron con los trámites para la escuela.

Después de que le pongo el audífono a Cole, él se calma y no es agresivo. Además de eso, él es un chico muy feliz.

Cuando al principio supe sobre la pérdida de audición de Cole todos me ayudaron durante del proceso. Realmente nos explicaron sobre lo que es para un niño con pérdida de audición. Realmente él nunca llegó a perder nada y ahora él es un chico inteligente.

--- Stacy Billie

Estamos extremadamente felices de tenerla. Cuando falló en las pruebas, no lo pensamos mucho porque ella nació un par de semanas prematura. Al principio, mi marido estaba un poco nervioso, pero en el hospital nos aseguraron que no nos preocupáramos, entonces no fue algo que tomamos muy en serio. Volvimos 2 semanas después y ella falló una vez más y ellos actuaron realmente nerviosos y repitieron la prueba varias veces más, lo cual nos puso realmente nerviosos.

Nos tomó un mes para tener una cita en PCMC, donde le hicieron un PEATC. No sabíamos lo que estaba sucediendo, le pusieron electrodos en su cabeza. El audiólogo sólo nos decía que la mantuviéramos quieta. Cuando terminaron la prueba, nos enteramos que Kembree era profundamente sorda. No conocíamos a nadie que fuera sordo, no había nadie en nuestra familia que fuera sordo. Estábamos devastados. Sólo veíamos a esta pequeña y preciosa bebé y no podíamos creer que ella no podía escucharnos hablar. Los audiólogos nos aseguraron que con toda la tecnología, ella sería capaz de escuchar y hablar algún día. Esto me alegró mi día.

Los audífonos eran tan grandes, fue tan divertido. Se le resbalaban de las orejas y Kembre los odiaba, pero se los mantuvimos puestos. Ella trataba de comerse los audífonos, odiaba el izquierdo. Los únicos dos sonidos que escuchó con sus audífonos fueron una alarma de incendio y un camión de bomberos. Ella es hermosa y la amamos. Queremos que ella tenga una autoestima alta. Ella no estaba obteniendo ningún beneficio de los audífonos por lo que empezamos a investigar sobre implante coclear. A los 15 meses obtuvo un implante coclear. A sido sorprendente verla desde que obtuvo el implante. Ahora oye todo. Ella baila y juega. Lo primero que hace en la mañana cuando se despierta es apuntar a su oído, queriendo el implante.

--- Keri Banks

Mi primer pensamiento después de recibir el diagnóstico de la pérdida de audición de mi hija fue "OK, ¿qué hago por ella? ¿Cómo la ayudo? ¿Qué necesito saber?" Tenía preguntas importantes sobre el futuro, tales como "¿qué va a suceder cuando tenga dos años de edad, cuatro años de edad y así sucesivamente por el resto de su vida? El proceso de aprendizaje sobre la pérdida de audición por el que mi familia tuvo que pasar fue intensivo, informativo e increíble! Aprendí a nunca subestimar a un niño desde su nacimiento hasta los tres años. Tienen una capacidad para aprender más que increíble. Quiero que otros padres que empiezan esta travesía sepan la increíble experiencia que van a emprender. Un niño con una pérdida auditiva trae tanto amor al hogar. Debido a sus necesidades de lenguaje tan únicas, toda la familia tiene que unirse cambiando la dinámica. ¡Todos en la familia se comunican mejor! ¡Hay algo especial acerca de un niño con pérdida de audición!

--- Greg and Tiffany Maughan



Asistencia a la familia

La familia de un niño con pérdida de audición buscará apoyo de muchos lugares. Cada familia debe encontrar el apoyo que es mejor para ellos. El sistema de apoyo que existe previo a tener un hijo sordo o con dificultades auditivas puede cambiar. Eso está bien. Esta sección le dará muchos recursos para el soporte que usted necesita, pero seguramente usted puede encontrar otros a medida que aprende más sobre lo que significa tener un niño con pérdida auditiva. Haga un esfuerzo para conocer a otros padres con niños que son sordos o que tienen dificultades auditivas. Ellos comprenderán. Haga un esfuerzo para conocer niños mayores y adultos sordos o con dificultades auditivas. Ellos serán modelos a seguir. Tome las decisiones acerca del enfoque de comunicación a seguir y del tratamiento requerido, basándose en los objetivos que tiene para el futuro de su niño. Confíe en usted mismo. Sea un consumidor inteligente y busque apoyo profesional de personas honestas y que le proporcionarán información imparcial. La información le dará confort, confianza y poder como padres.



Aceptación

Aceptar la noticia de que su niño tiene una pérdida de la audición es tal vez el desafío más difícil que tenga que enfrentar con su hijo. Todo tipo de preguntas van a pasar por su mente: ¿Tiene mi hijo realmente una pérdida de audición? ¿Desaparecerá, mejorará? ¿Necesitará mi niño audífonos? ¿Cómo lo podremos costear? ¿Se burlarán de mi hijo? ¿Cómo afectará la pérdida de audición a mi hijo?

Cuando le dicen a uno que su hijo es sordo o que tiene dificultades de audición es normal experimentar una variedad de emociones. Estas emociones pueden incluir choque, temor, negación, tristeza, aflicción, confusión, ira, culpa, incredulidad, sorpresa y alivio.

"No recuerdo nada de lo que dijeron después de la palabra "sordo". Estaba devastada y en estado de choque. No era capaz de seguir adelante con mi actividad diaria".

"Me sorprendió saber que ella tenía una pérdida de audición y me sentí culpable acerca de las posibles causas".

"Cuando la pérdida de audición de mi hija finalmente fue diagnosticada sentí tanto alivio. Puede que suene extraño, pero estaba así de aliviada porque, a pesar de lo que su médico, mis amigos y familia me habían dicho, sabía que algo estaba mal. Finalmente obtener un diagnóstico significó que teníamos un lugar para empezar, podríamos empezar a educarnos e intentar averiguar cuál sería el siguiente paso".

La experiencia de saber que su niño tiene una pérdida de audición, con frecuencia inicia un recorrido que incluye un proceso de duelo. Lidar con el duelo, la ira y el dolor de tal descubrimiento es difícil pero necesario. El duelo es importante para que pueda tomar acciones y decisiones necesarias para su hijo. Usted y su familia pueden sufrir el duelo de maneras diferentes. Es un recorrido individual y **todo el mundo responde de manera diferente.**

"Tome el tiempo y el espacio necesarios para pasar por el periodo de duelo. Algo se ha perdido, la esperanza de que su hijo tenga una audición "normal", y es necesario lamentar y llorar. Busque a alguien (amigo, familia, consejero) que le permitirá hablar, llorar o gritar sobre esta pérdida sin juzgarlo y sin decirle que es hora de seguir adelante. Darse el espacio y el permiso para lamentar le dará el espacio para pensar mejor sobre los ajustes que tendrá que hacer y a descubrir la mejor manera para ayudar a su hijo".

Aceptación como un proceso:

La mayoría de los padres describen la aceptación como un proceso continuo, que va y viene con el tiempo. Cuando se habla sobre aceptación usted no habla solamente sobre aceptar la pérdida de audición en sí. Usted también habla sobre la aceptación de que la vida como usted la conoce, ha cambiado. Inicialmente puede parecer como que todo ha cambiado. Usted sabía cómo comunicarse con su niño y de repente eso ha cambiado. Ahora quizás se pregunte cómo comunicarse, educar e interactuar con su hijo sordo o con problemas auditivos. Usted puede cuestionarse qué opciones hay disponibles para usted y su hijo y que depara el futuro.

El material es una adaptación del sitio Web de Boys Town www.babyhearing.org y High Preface.

Con el tiempo, se dará cuenta de que la pérdida de la audición es sólo una parte de su hijo: Usted cambiará el enfoque en la parte sorda de su hijo o con dificultades auditivas a ver ésta pérdida auditiva como una de las cualidades maravillosas que hace a él o ella único/a. Usted aprenderá a aceptar a su hijo/a como un todo, tal y como se ilustra en la siguiente historia:

Jumbo* es un pequeño elefante ridiculizado por su sociedad, debido a que sus oídos son diferentes. Cuando su madre intenta protegerlo de sus torturadores, ella es tachada como incontrolable y la separan de él. La escena que afecta la mayoría de las personas es cuando los demás animales y sus bebés se muestran en abrazos cariñosos, seguros mientras que Jumbo y su madre solo se pueden tocar a través de

barras de la prisión. Todos debido a sus oídos.

Aunque Jumbo es ficticio, creemos que su experiencia es fiel a la vida real. Muchos niños sordos o con dificultades auditivas son vistos en términos de sus oídos - oídos que no funcionan, oídos que se necesitan arreglar, oídos que necesitan pruebas, amplificación y mantenimiento. Oídos que resultan en bajas calificaciones de lenguaje. Este enfoque en los oídos que necesitan ser hechos "normales" puede interferir con los abrazos típicos, cariñosos y seguros, creando a una especie de barrera de prisión en las familias.

Afortunadamente, esta historia tiene un final feliz. La intervención le provee un ratón llamado Timothy quien ve los puntos fuertes de Jumbo y los capitaliza. Como resultado, Jumbo encuentra el éxito y un sentido de autoestima y de orgullo. Jumbo se reúne con su madre y su vínculo se fortifica. La intervención temprana puede ayudar a los niños y sus familias a sentirse seguros y a ser exitosos si nos concentramos en las fortalezas de toda la unidad, sin enfocarnos solamente en los oídos.

*Este personaje es conocido como "Dumbo", el nombre de la película de Disney. Pero su madre lo llamó Jumbo, por eso utilizamos este nombre.

Estrategias de afrontamiento:

La gran mayoría de los niños que se identifican con una pérdida de audición nacen de padres oyentes. Solamente 5 a 10% de las personas con pérdida de audición nacen de padres sordos. En la mayoría de los casos no hay antecedentes de pérdida de audición en la familia. La mayoría no conocen otras familias en la misma situación. Esto a menudo hace que los padres se sientan muy solos y buscan a otras personas que entiendan por lo que están pasando. Durante este tiempo muchos padres son llevados a cumplir papeles nuevos y desconocidos. Repentinamente sienten la necesidad de convertirse en expertos en el tema de la pérdida auditiva para así poder tomar las decisiones correctas para su hijo y también convertirse en defensores de los servicios que su hijo necesita inmediatamente y en los próximos años. Inicialmente, esta tarea parece ser abrumadora para la mayoría de los padres. Algunas estrategias útiles de afrontamiento pueden ser: 1) investigar todo lo

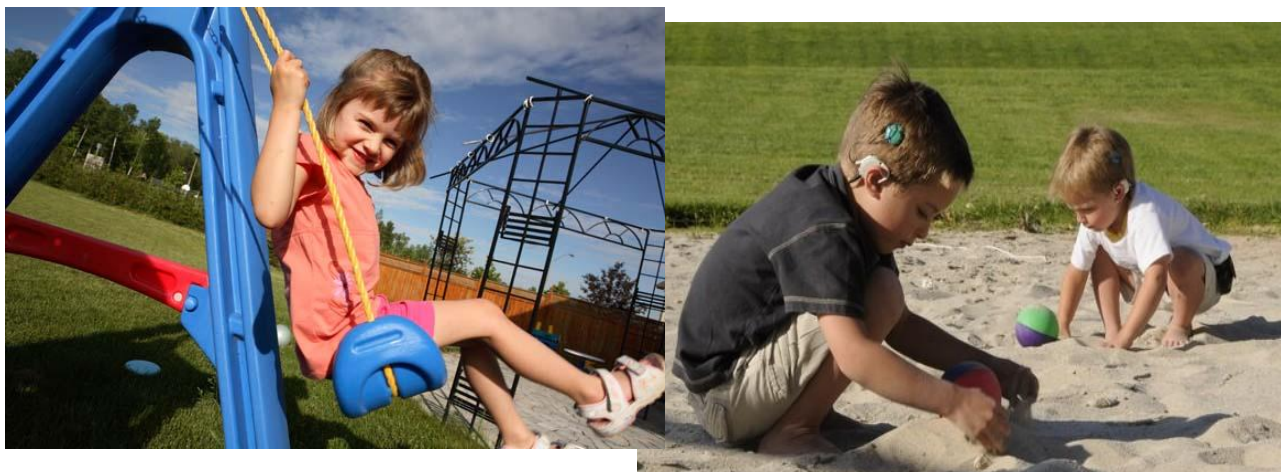
posible, 2) hacer contacto con otros padres y 3) acepte el hecho de que juntos, usted y su hijo pueden ser felices y exitosos.

Una estrategia de afrontamiento para la mayoría de los padres es **averiguar todo lo posible** sobre la pérdida de audición de su hijo, y lo que significará en términos de aprender a hablar y/o comunicarse y cómo esto impactará la dinámica familiar, la educación y el desarrollo social. A menudo, la manera para averiguar todo lo que necesite, es a través de **¡conexiones con otros padres!**

"No tenía ni idea de por dónde comenzar a buscar la información que necesitaba para entender la pérdida de audición de mi hijo... Involucrarme con otros padres fue como un salvavidas. Poder hablar con aquellos que realmente entendían lo que estábamos viviendo ayudó enormemente. Nos ayudó a relajarnos y encontrar el confort que necesitábamos mientras luchábamos por resolver qué hacer por nuestro niño. Más importante aún fue poder ver a niños sordos y con dificultades auditivas mayores que él. Pudimos lo normales que eran y nos ayudó a darnos cuenta que ella iba a estar bien."

Tener un niño con una pérdida auditiva no tiene que ser algo terrible. Usted y su hijo pueden ser felices y exitosos si usted puede aprender a aceptar a su hijo y la pérdida auditiva como también su capacidad para ser padre de un niño sordo o con dificultades auditivas. **Aprenderán y crecerán juntos.**

Material fue adaptado del sitio Web de Boys Town www.babyhearing.org y High Preface.



Impacto de la pérdida de la audición en la familia

No hay duda que tener un hijo con "necesidades especiales" cambia su familia. Añade retos y satisfacciones que no se pueden imaginar cuando recién se escuchan las palabras, "su hijo tiene una pérdida de audición".



Este es un reto que su familia va a enfrentar durante toda la vida. Usted y su familia van a experimentar una serie de emociones, lo cual puede afectar el establecimiento de un vínculo afectivo con su hijo que tiene una pérdida auditiva y cómo usted continúa estableciendo vínculos afectivos con otras personas.

Usted, como padre asumirá papeles y determinará los privilegios de su hijo que usted puede no haber considerado antes de saber del diagnóstico de su hijo. Puede que se relacione con su cónyuge de una manera diferente. Uno de los padres puede asumir más responsabilidades o puede que cambie su forma de hacer frente a la situación y de tomar decisiones. Los abuelos, hermanos, familia extensiva, y miembros de la comunidad serán afectados. Ellos también tienen que ajustarse a la noticia y determinar lo que esto significará para ellos. Los abuelos tienen preocupaciones adicionales. Su preocupación no es sólo por su que es sordo o con dificultades de audición, sino que también por su hijo o hija, su cónyuge y otros nietos en la familia. Pueden preocuparse acerca de cuáles serán sus responsabilidades con el niño y su familia. Ayude a los abuelos a entender que la mejor forma de ayudar es manteniéndose conectados con el niño y mantener una mente abierta con respecto a la pérdida auditiva del niño. Asegúrese de mantener claras las expectativas que usted tiene de ellos, de esta manera ellos no sentirán que lo están defraudando y que están fallando en cumplir sus expectativas debido a un malentendido. Puede que ellos deseen ayudar pero no sepan cómo. Ayúdeles a aprender que es lo que pueden hacer para ayudarle a usted o a su hijo.

Las siguientes son las descripciones de sentimientos que cualquier miembro de su familia podría experimentar:

- En el curso de encontrar respuestas y servicios, usted y su familia podrían tener que compartir información personal y privada con los profesionales y otros padres. Para algunas personas esto puede ser incómodo.
- Puede sentirse como si “estuviera en una vitrina”.
- Puede sentirse aislado porque las personas cercanas no entienden por lo que está pasando.
- Es posible que deba modificar su estilo de comunicación y aprender un nuevo lenguaje. Esto puede ser algo aterrador, pero también puede ser algo emocionante.
- Puede que su círculo de amigos cambie porque usted siente que tiene diferentes opiniones, intereses y/o prioridades.
- Puede sentirse abrumado. Esto es muy probable porque hay mucho que aprender y considerar y muchas decisiones que tomar.

Aunque el efecto en los hermanos puede variar, hay algunas similitudes. Como padre, usted debe ser consciente que se gastará mucho tiempo y energía ocupándose de la pérdida auditiva. Los hermanos pueden que no reciban la misma atención, causando sentimientos como " la vida no es justa" y que ellos no son importantes. Ellos necesitarán aprender a manejar la crueldad, insensibilidad, y/o ignorancia de otros con su hermano el cual tiene una pérdida de audición. Puede que ellos empiecen a verse como los guardianes no oficiales de su hermano. Estas experiencias pueden ser muy estresantes para los otros niños en una familia pero también pueden tener resultados gratificantes. Los hermanos a menudo aprenden temprano a tener empatía por los demás y pueden parecer más maduros e independientes que otros niños de su misma edad. Asegúrese de escuchar a cada uno de sus hijos y de buscar apoyo en su nombre si siente que es necesario.

Los hermanos de niños sordos o con dificultades auditivas pueden aprender a comprender más acerca de lo que está sucediendo con su hermano o hermana, yendo con usted a los

lugares que va con su niño sordo o con dificultades auditivas (por ejemplo al audiólogo, sala de terapia, etc.). Ellos pueden estar interesados en participar en algunas de estas actividades. Esta es una práctica aceptada por muchos profesionales si solicita permiso previo a la cita.

Es importante ser receptivo con respecto a la pérdida de audición. Promueva la educación sobre las pérdidas auditivas y la sordera en su familia y en su comunidad. Esto conducirá a la aceptación.

Información adicional sobre los sentimientos y los posibles papeles de los hermanos de un hermano o hermana con necesidades especiales se puede encontrar al final de esta sección en la página 23.

Esta información se adaptó del Sibling Support Project of the Arc of the United States” y no es específico solamente para hermanos de niños sordos o con dificultades auditivas.



Crianza de un niño sordo o con dificultades auditivas

Todos los niños necesitan tres tipos de recursos internos si han de convertirse en personas autosuficientes:

1. *Sentirse bien de sí mismos y de otros.*
2. *Comprensión del bien y el mal.*
3. *Una fuente de alternativas para resolver problemas.*

Doce estrategias para mejorar la relación padre-hijo y para criar niños que serán adultos autosuficientes y responsables.

1. Exprese amor.

Las expresiones de amor son capaces de prevenir un comportamiento indeseable. Cuando un niño se siente amado, él/ella quiere complacer a sus padres. Una expresión facial afectuosa, un tono amable, una mirada de admiración y entusiasmo, un abrazo, todos expresan amor de una manera inconfundible. Los niños mayores, quienes pueden sentirse avergonzados por expresiones físicas, prefieren la atención personalizada de un juego uno contra uno o un momento especial con mamá o papá.



2. Sea predecible.

Los niños prosperan en un entorno predecible. Las rutinas y los horarios que se llevan a cabo con consistencia proporcionan estabilidad y seguridad. Esto también es verdad con el comportamiento de los padres. Los mensajes y consecuencias tanto consistentes como razonables dan como resultado un niño que confía en sus padres. Esto puede ser especialmente importante para algunos niños sordos o con dificultades auditivas que tienen habilidades de comunicación limitadas.

3. Comuníquese claramente.

Los niños pequeños necesitan estar expuestos de manera extensiva al lenguaje para aprender. Ayuda cuando los mensajes son cortos y presentados lentamente. Asegúrese de

que sus palabras y acciones estén enviando el mismo mensaje. Las palabras, el tono de la voz y las expresiones faciales deben coincidir. Entienda que ellos necesitan una gran cantidad de ejemplos para aprender. Los niños pequeños necesitan que las cosas se las digan claras. Para enseñar un concepto abstracto como "compartir", utilice ejemplos. Si hay un reto de comunicación debido a la sordera o pérdida de audición reconozca la necesidad de crear estrategias a propósito para cerrar la brecha. Con un niño sordo o con dificultades auditivas, considere crear una prueba de "control de calidad" para asegurarse de que su mensaje fue entendido como se quería, incluyendo las consecuencias. Haga que él/ella repita lo que entendió que usted dijo. Dramatice para enseñar técnicas para hacer preguntas productivas y apropiadas las cuales serán esenciales en el hogar, la escuela y en todo otro lugar.

4. Comprenda comportamientos problemáticos.

Siendo buenos observadores, los padres pueden reunir información que les ayudará a entender lo que significa un comportamiento problemático en un niño. Busque un patrón. ¿Qué sucede antes de que comience el comportamiento? ¿Cuándo, dónde y con quien ocurre? ¿Existe alguna causa física como el hambre o la fatiga? ¿Fue la experiencia de comunicación no exitosa, resultando en frustración,



enojo o agresión? ¿Se siente él/ella amenazado, afanado o ignorado? ¿Está el niño buscando atención de una forma inapropiada? ¿Está él/ella teniendo problemas para expresarse o está proyectando su energía negativa en una forma física? ¿Qué se necesita... castigo, o un hombro sobre el cual pueda llorar?

5. Reconozca a su hijo cuando se porte "Bien".

Es fácil descontar lo que aprobamos y difícil de ignorar lo que no aprobamos. Esto hace fácil desaprovechar las oportunidades para alabar el buen comportamiento y

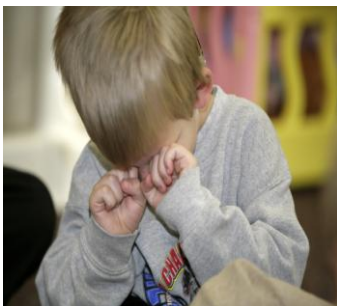
centrarse en el mal comportamiento. Deje que su hijo sienta y vea su aprobación. Convierta las declaraciones de 'no' en declaraciones de 'sí' por ejemplo: "Me gusta lo cuidadoso que estas siendo con nuestros platos".

6. Cree un entorno seguro.

A los niños les gusta explorar y prosperan en entornos táctiles donde pueden halar, escalar y desarmar cosas. Esta es su naturaleza. Haga el entorno seguro. Entre más cosas apropiadas haya disponibles para explorar, menos serán los problemas de conducta que ellos tendrán. Considere cómo esto aplica a adolescentes e inclusive a jóvenes. Un entorno seguro es aquél donde las reglas y los límites están definidos y entendidos. ¿Puede utilizar el carro el viernes en la noche? Sí, si sabemos con quién están, a dónde van, y cuando regresarán.

7. Establezca límites razonables.

Ni los padres ni los niños quieren vivir en un ambiente policial en el que hay tantas reglas que romperlas resulta inevitable. Por lo general, los niños muy pequeños solo pueden recordar unas cuantas reglas y gran cantidad de supervisión por un adulto es necesaria para hacerlas cumplir. Haga el lenguaje simple y directo, como: "usa palabras" o "no golpees". Los límites se expanden conforme el niño va creciendo. Rebasar los límites establecidos es un ejercicio de confianza entre padre e hijo. Si su hijo adolescente o joven demuestra un comportamiento responsable, debe ser recompensado con ciertos privilegios. Si demuestra una falta de responsabilidad, los límites pueden necesitar ser más estrechamente establecidos y definidos hasta que la confianza se establezca nuevamente.



8. Prevenga los berrinches.

Intervenga mientras su niño esté lo suficientemente tranquilo para discutir un problema. Intervenga antes de que pierda control. Si ciertas situaciones tienen los ingredientes para ser un desastre, hable de ellas antes de tiempo y establezca un plan para enfrentarlas y resolverlas. Para niños sordos o con dificultades auditivas, no ser entendido

debido a un modo de comunicación diferente o a una brecha de comunicaciones, es una ocurrencia común y una que se presta para frustración y rabia. Anticipe este tipo de situaciones. Frecuentemente, los padres pueden ayudar a sus hijos a evitar una crisis señalando alternativas para solucionar el problema que se pueden usar antes de que el problema llegue a un estado de crisis.

9. Enseñe buenas técnicas para resolver problemas.

Existen buenas soluciones para problemas y otras que no son tan buenas. ¿Cómo hace para que su hijo sepa la diferencia? Empiece definiendo claramente los comportamientos que son inaceptables y el por qué son inaceptables. Luego presénteles sugerencias positivas de que debe hacer la próxima vez. Para los niños menores de cuatro años, es mejor simplemente indicarles que es lo que usted quiere que hagan la próxima vez. Para niños mayores, que pueden expresarse y pensar de manera abstracta, pregúnteles que es lo que pueden hacer la próxima vez que sea mejor. Sugiera alternativas adicionales. A medida que los niños crecen y maduran podrán usar estas tácticas de manera más exitosa si las han practicado desde la infancia. Si el problema nace debido a brechas en las comunicaciones, lo cual es frecuente en niños sordos o con dificultades auditivas, utilice las mismas estrategias y aproveche cada oportunidad para ampliar la base del lenguaje de su hijo usando la resolución de conflictos. Saber cómo para expresarse y dar su punto de vista, aumentará el sentido de poder de su hijo para poder resolver los problemas exitosamente.

10. No reaccione de forma exagerada.

Prestarle mucha atención al mal comportamiento, puede crear todo otro conjunto de problemas. Decirle a un niño que debe tener una pausa obligada o sacarlo de la zona de juego donde se comportó mal resulta en una consecuencia por mal comportamiento sin generar un incentivo para repetir la acción de nuevo.

11. Busque ayuda profesional cuando sea necesario.

La mayoría de los niños dejan los problemas comunes de conducta con la paciente orientación de sus padres y de otros adultos. Sin embargo, en un pequeño porcentaje,

aproximadamente 5-15%, los problemas de conducta persisten y se pueden volver severos. La ayuda profesional es un excelente recurso que puede proporcionar apoyo y un plan de acción constructivo.

12. Sea paciente con su hijo y consigo mismo.

La mala conducta ocurre. Es parte de la naturaleza humana aprender de nuestros errores. La clave para el sano desarrollo psicológico radica en la capacidad del niño en hacer precisamente eso. Si usted sigue fielmente todos los 11 pasos y todavía experimenta una repetición de malos comportamientos, recuerde que su niño está en un proceso de aprendizaje llamado "*infancia*". Su consistencia, paciencia y amor va a proporcionarle a su hijo el apoyo necesario para convertirse en un adulto maduro e independiente.

*Adaptado por Leeanne Seaver de Thelma Harms, Ph.d., University of North Carolina, Chapel Hill

Lo que le gustaría a los hermanos que los padres y los proveedores de servicios supieran

En los Estados Unidos, hay más de seis millones personas que tienen necesidades especiales de salud, de desarrollo o de salud mental. La mayoría de estas personas tienen

hermanos y hermanas con un desarrollo normal. Ellos son demasiado importantes para ser ignorados, si solamente por las siguientes razones:

- Estos hermanos y hermanas serán parte de las vidas de los miembros de la familia con necesidades especiales por más tiempo que nadie. Los hermanos y hermanas estarán presentes después de que los padres ya no lo estén y los servicios de educación especial sean un lejano recuerdo. Si se les proporciona apoyo e información ellos pueden ayudar a otorgar poderes a los hermanos desde la infancia hasta la tercera edad.



- A lo largo de sus vidas, los hermanos y hermanas comparten muchas de las preocupaciones que los padres de niños con necesidades especiales experimentan, incluyendo el aislamiento, la necesidad de información, la culpabilidad, las preocupaciones acerca del futuro y las demandas de proveer cuidado. Los hermanos y hermanas también enfrentarán problemas exclusivamente suyos, incluyendo resentimiento, asuntos con sus compañeros, vergüenza y la presión para tener suceso.

A pesar de las importantes y funciones de por vida que ellos desempeñarán en las vidas de sus hermanos que tiene necesidades especiales, incluso las agencias sensibles a las necesidades de la familia, a menudo pasan por alto a los hermanos y hermanas. Los hermanos y hermanas, dejados con frecuencia en las salas de espera, literal y figurativamente, de los sistemas proveedores de servicios, merecen más. El cuidado y los servicios "centrados en la familia" que son auténticos se crean cuando los hermanos son incluidos activamente en la definición funcional de "familia" de la agencia.

El Proyecto de apoyo para los hermanos hizo posible un debate en SibNet, un listserv para los hermanos adultos de personas con necesidades especiales, sobre las consideraciones que los hermanos desean de sus padres, otros miembros de la familia y proveedores de servicios.

Para obtener más información acerca de Sibshops, temas sobre hermanos, nuestros talleres, listservs y publicaciones, contáctenos:

Sibling Support Project of the Arc of the United States

Don Meyer, Director

6512 23rd Ave NW #213

Seattle, WA 98117

(206) 297-6368

donmeyer@siblingsupport.org

www.thearc.org/siblingsupport/



Posibilidades de Comunicación

Decisiones. Selecciones. Opciones.... Cuando se entera de que su niño es sordo o tiene dificultades auditivas, de manera casi inmediata enfrentará todas estas situaciones.

Usted tendrá que tomar decisiones acerca de los procedimientos de evaluación, selección de tecnología auditiva, terapia de lenguaje, intervención, proveedores y opciones de comunicación. Todo esto puede ser abrumador.

En esta sección hemos elegido llamar *posibilidades* todas las decisiones que usted tomará. Eso es lo que son. Las posibilidades son alcanzables. Esta sección fue creada para ayudarle a comprender mejor las posibilidades que existen para que se sienta cómodo con las decisiones que tiene por delante. Usted encontrará información acerca de las muchas y diferentes partes de la comunicación. Después de que tenga un mejor entendimiento de los elementos que hacen parte de la comunicación, será posible combinarlos en casi cualquier forma para construir un sistema de comunicación que funcione para su hijo y la familia.

También encontrará información acerca de las posibilidades que existen en la gama de tecnología auditiva tales como audífonos, implantes cocleares y otros dispositivos auxiliares de escucha. Información es conocimiento, y el conocimiento es poder. Una vez que aprenda sobre que posibilidades hay disponibles, usted tendrá la capacidad de tomar decisiones para su hijo y el poder para alterar esas decisiones si no están dando resultados positivos.

Esta sección es un lugar para descubrir maneras de fomentar un ambiente de apoyo, predecible y más sensible para su hijo que es sordo o con dificultades auditivas. Usted fomentará la forma en que su niño comprenderá el mundo a su alrededor y será su guía para encontrar las mejores formas en las que su hijo puede explicarle a otros sobre sus necesidades y pensamientos. La información proporcionada en esta sección le ayudará a recopilar información y a comprender muchas de las formas en las que usted y su hijo

puedan tener éxito.

Componentes de la comunicación

La mayoría de las personas piensan en la comunicación como gente hablando unos con otros. Sin embargo la comunicación es mucho más que hablar. Se compone de muchas partes diferentes que funcionan en conjunto. La "parte verbal" de la comunicación es hablar, o el lenguaje y el habla. Sin embargo la comunicación nunca se produce sin las "partes no-verbales". Las partes no verbales incluyen el contacto a los ojos, gestos, movimientos del cuerpo y cabeza y expresiones faciales. Ambos aspectos de la comunicación son parte natural del desarrollo del lenguaje. Si usted no lo cree, intente contarle una historia a alguien mientras se sienta sobre sus manos, sin mirarlos y sin utilizar expresiones faciales. Puede que le sea casi imposible.

Cuando usted es el padre de un niño sordo o con dificultades auditivas, se le pide casi de manera inmediata tomar decisiones acerca de la comunicación de su hijo. Esto generalmente significa el aprendizaje acerca de las diferentes opciones que están disponibles. Antes que estas decisiones se puedan tomar, usted debe pensar cuidadosamente acerca de los resultados que desea para su hijo con pérdida auditiva. Debe preguntarse *cómo* desea comunicarse con su hijo. También puede considerar que método de comunicación será el que *mejor se adapte a* su niño y a su familia.

Hay muchas posibilidades diferentes de comunicación. Una vez que usted ha pensado cuidadosamente sobre los resultados deseados y las expectativas que tiene para su niño y la familia, puede empezar a considerar el método de comunicación más adecuado. Independientemente del método de comunicación seleccionado, usted deberá participar activamente en el desarrollo del lenguaje y la comunicación de su hijo. En esta sección del libro exploraremos los seis métodos de comunicación más comunes: lenguaje norteamericano de señas (ASL por sus siglas en inglés), auditivo-oral, auditivo-verbal, habla con claves y sistemas de inglés manual codificado.

Lenguaje norteamericano de señas (ASL)



Descripción

ASL es un lenguaje visual utilizado en los Estados Unidos y Canadá por muchas personas de la cultura sorda. Es un lenguaje único con su propia gramática y orden de palabras. El inglés usualmente se aprende como segunda lengua.

Objetivo

Enseñar a su niño a aprender un lenguaje visual. Su hijo aprenderá a comunicarse bien mediante el uso de sus ojos, manos, expresiones faciales y movimientos del cuerpo.

Participación de los padres

Usted también tendrá que aprender ASL para poder comunicarse bien con su hijo. Existen oportunidades disponibles para aprender ASL a través de libros, vídeos, clases interactivas de ASL, el programa estatal de mentor de sordos y conociendo otras personas sordas. Consulte la sección de recursos en este libro para identificar las opciones de aprendizaje en su área. A través de estas experiencias, los padres también pueden aprender más acerca de la Cultura sorda y recursos de la comunidad de sordos.

Auditivo – Oral

Descripción

Se le enseñara a su hijo a aprovechar al máximo la audición que tenga a través del uso de amplificación (audífonos, sistema de FM) y/o implante coclear. Las habilidades auditivas serán fomentadas a través de la intervención de aprendizaje auditivo con un terapeuta o intervencionista.

Objetivo

Enseñarle a su niño a desarrollar un lenguaje de escucha y habla, a través del temprano, consistente y exitoso uso de un sistema de amplificación o tecnología auditiva.

Participación de los padres

Usted necesitará trabajar de manera cercana con el terapeuta o intervencionista del niño para implementar actividades auditivo-verbales en la casa y realzar el ambiente de aprendizaje de su hijo. Usted también tendrá que asegurar el uso a todo momento de la tecnología auditiva o de



amplificación.

Auditivo – Verbal

Descripción

Se le enseñará a su hijo a aprovechar al máximo su audición a través del uso de amplificación (audífonos, sistema de FM) y/o implante coclear. Las habilidades auditivas serán fomentadas a través de actividades de aprendizaje auditivo centradas en los padres, las cuales les enseñan a los padres cómo incorporar el lenguaje por medio del ambiente natural del niño. La terapia auditorio-verbal se completa con un terapeuta auditivo-verbal especialmente capacitado. El lenguaje de señas no es utilizado.

Objetivo

Enseñarle al niño a desarrollar el lenguaje de habla y escucha, a través del consistente y exitoso uso de un sistema de amplificación o tecnología de audición.

Participación de los padres

Con la ayuda de terapeutas, los padres tendrán que incorporar actividades auditivo-verbales en la rutina diaria y las actividades de juego de su hijo. Es importante proporcionar un entorno rico en lenguaje y hacer la audición una parte importante de las experiencias de su hijo. Los padres tendrán que asegurar el uso en todo momento de la tecnología de amplificación o auditiva.

Habla con claves

Descripción

El método de habla con claves es un sistema basado en sonido que utiliza ocho posiciones de la mano (representando los sonidos de las consonantes) colocándola en cuatro lugares cerca de la boca (representando los sonidos de las vocales). En combinación con los labios, todos los sonidos de la lengua hablada se ven diferente y son comprensibles para el niño. El habla con claves hace cada palabra del inglés (u otro idioma hablado) disponible para un niño, independiente de la discapacidad auditiva. Es una manera para una familia oyente de comunicarse con su hijo sordo o con dificultades auditivas utilizando la lengua hablada nativa de la familia.

Objetivo

Su hijo aprenderá a hablar por medio del uso de amplificación, lectura labial, y las señales del método del sistema de señales de la mano.



Participación de los padres

Usted utilizará señas de de la mano cuando se comunique con su hijo. El habla con claves se puede aprender a través de clases intensivas dictadas por maestros capacitados o terapeutas. Al igual que cualquier otro sistema de comunicación manual, aprender las señas y convertirse en expertos en su utilización, toma tiempo y dedicación.

Sistemas de inglés manual codificados

Descripción

Existen varios sistemas de señas, los cuales modifican las señas que se utilizan en el lenguaje norteamericano por señas (ASL por sus siglas en inglés) para representar la gramática y el orden de las palabras del inglés. Estos sistemas de señas no son idiomas, son representaciones visuales del inglés. Las señas se utilizan para darle una base al inglés o para transmitir los tiempos verbales, plurales, posesivos y otras partes del idioma inglés. Ejemplos de sistemas manualmente codificados son el inglés signado (conocido como inglés manual codificado), inglés esencial visual (SEE I por sus siglas en inglés) e inglés exacto por signos (SEE II por sus siglas en inglés).

Objetivo

Su hijo aprenderá a utilizar las señas como palabras y aprenderá a hacer las señas siguiendo el orden de las palabras y la gramática del inglés. Su hijo aprenderá a señalar las palabras pequeñas usadas en el inglés como "a" y "the" y las terminaciones gramaticales como "-ing" y "-ed".

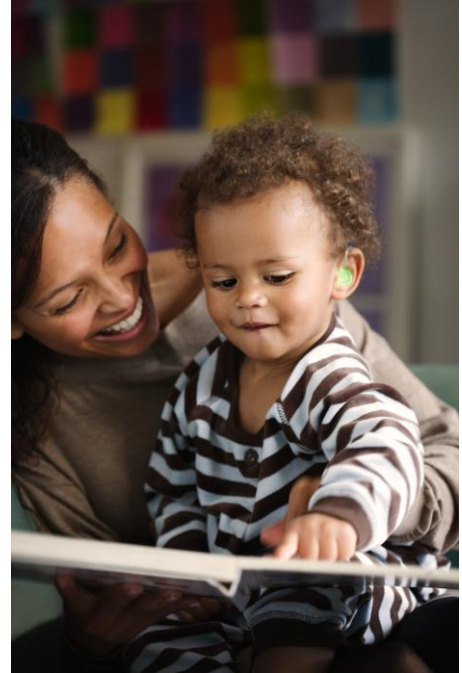
Participación de los padres

Usted también tendrá que aprender el sistema de señas que usted eligió para su niño y al igual que cualquier otro sistema de comunicación manual, aprender las señas y convertirse en expertos en su utilización, toma tiempo y dedicación.

Cuando usted selecciona un método de comunicación, es importante recordar que ninguna opción es permanente. Si elige un enfoque que se centra en un elemento fundamental y después de varios meses de esfuerzo consistente pareciera que no está dando resultado para su hijo, no hay razón para no intentar un enfoque diferente. Lo importante es comunicarse con su hijo, de una manera u otra.

Lenguaje y alfabetización tempranos

Antes de empezar esta sección, debemos asegurarnos que estamos hablando de lo mismo cuando hablamos de "lenguaje y alfabetización tempranos". (La palabra "emergente" a veces puede ser sustituida por "temprano", lo cual significa "al comienzo del desarrollo del lenguaje y la alfabetización"). Usted escuchará esta frase a menudo cuando se habla del aprendizaje de su hijo, especialmente cuando una pérdida de audición fue identificada. La respuesta corta es que "lenguaje y alfabetización tempranos" significa todo lo que usted hace que utiliza palabras y/o señas - hablar, leer, escribir, cantar - todas las maneras que usted, como padre, empieza a mostrarle a su niño para como comunicarse.



El lenguaje es mucho más que las palabras que sabemos y utilizamos - este incluye nuestra capacidad para tomar un pensamiento o sentimiento, convertirlo en palabras y elegir las palabras o señas específicas que queremos para que el oyente entienda lo que pensamos o sentimos. El "lenguaje" tiene muchas reglas con respecto al orden en que las palabras o señas se usan. Para un niño que está aprendiendo a usar un lenguaje, puede ser decir una palabra o usar una seña para "leche" para decir "mamá, quiero más leche en el vaso ahora" o "Ay, se me cayó el vaso y perdí toda mi leche, pero quiero más". A medida que los niños aprenden el lenguaje, aprenden a traducir todas sus largas y más complejas ideas en mensajes que la gente entenderá.

¿Qué es "alfabetización"? Usted escuchará esta palabra muy a menudo cuando se habla sobre las cosas que los niños aprenden durante los primeros años de la escuela. Comencemos por lo que significa -es un término que incluye muchas cosas relacionadas

con la lectura y la escritura. Si faltan cinco años ¿es realmente necesario hablar de esto ahora que su hijo es solo un bebé o un niño pequeño? ¡Sí, es necesario porque la lectura y escritura están vinculadas a escuchar, hablar, cantar y señalar - comunicación! Una vez que los niños tienen el dominio del lenguaje básico y pueden comunicar ideas, podemos empezar a pensar en la enseñanza de habilidades de lectura y de escritura. Como verá, a pesar de que enseñamos a leer y escribir mucho más tarde, la mayoría de las habilidades que van a utilizar pueden verse fortalecidas cuando les ayudamos a desarrollar sus habilidades del habla desde muy temprano, desde que son bebés. A continuación, hablemos acerca de cómo podemos realmente hacer esto - hacer su experiencia de alfabetización y lenguaje temprana o emergente realmente sólida.

Es muy importante que todos los niños, especialmente aquellos con una pérdida de audición, aprendan a disfrutar de historias y libros. Lo crea o no, sólo compartir historias y libros con niños muy pequeños es enseñarles lenguaje y prepararlos para la escuela ¡incluso si esto es años más tarde! Esta es otra manera de ayudar a desarrollar el habla y el lenguaje - en todos los niños. Muchos estudios han mostrado que los niños a los que se les lee con frecuencia a una edad temprana, se llegan a desempeñar mejor en el aprendizaje del lenguaje, la lectura y la escritura. Usted puede darle a su hijo una ventaja en comunicación leyéndoles incluso antes de que tengan la edad suficiente para hablar. Sabemos que los niños absorben gran cantidad de información entre los seis meses y un año de edad, incluso antes que puedan demostrarlo repitiendo las palabras que han escuchado. ¡Nunca es demasiado pronto para empezar! Incluso a los niños de tres a seis meses de edad les encantará morder un libro de páginas de cartón grueso mientras usted pasa las páginas, señala y nombra las imágenes, utilizando varias inflexiones vocales y expresiones faciales. Sólo escucharlo a usted mientras utiliza diferentes voces mientras usted pretende ser un cachorro de oso, una mamá oso o el gran papá oso, entretendrá a su hijo y le dará la práctica para utilizar la audición disponible. Si ha elegido utilizar el lenguaje de señas para comunicarse con su hijo, asociar las señas con las imágenes durante su tiempo de lectura tendrá el mismo

beneficio enfocando a su hijo en el vínculo entre la fotografía, las señas, las letras y las palabras del libro. A todos los niños se les enseña a leer y escribir, así que toda la exposición a letras, palabras y libros será útil. Los niños absorberán todo lo que puedan oír y ver.

Primeros libros y cuentos para bebés (0-6 meses)

Entonces, ¿cómo comparte historias y libros con niños muy pequeños? Como bebé, comience con libros de páginas de cartón grueso o de vinilo, que son muy cortos y tengan una mayoría de imágenes de colores vibrantes y pocas o no palabras. Usted puede que solo pueda mantener la atención de su hijo por un par de minutos ¡eso está bien! La atención aumenta con la edad. Tener libros como parte de los juguetes del niño establece las bases para disfrutar la lectura. Acostumbrarse a pasar unos cuantos minutos cada día nombrando imágenes y diciendo o señalizando primeras palabras como "mamá", "papá", "abuela" y "abuelo" hará que usted y su niño creen el hábito de compartir este tiempo tranquilo juntos.

Bebés (6-12 meses)

¿Qué les gusta a los niños a esta edad? Fotos o imágenes de otros bebés, libros que puedan meterse en la boca, morder o abrazar (como los libros de tela) y libros con fotografías de personas que conocen (mamá y papá, hermanos o hermanas en álbumes de fotografía). Si usted busca en una librería, se dará cuenta que los libros para niños pequeños tienen muchas imágenes grandes de las cosas que el niño ve en el mundo cada día. A los niños pequeños les encantan los sonidos graciosos que hacen las cosas (mu como la vaca, oinc como el cerdo ¡usted capta la idea! Si utiliza el lenguaje de señas, haga la seña mientras al mismo tiempo enseña con su cara el sentimiento. Ponga sus manos sobre las de su hijo mientras pasa la página (diciendo o señalando las palabras mientras lo hace) y nombrando las fotografías.

¿Qué más puede hacer con un bebé de esta edad para aumentar el lenguaje y la alfabetización? Jugar con las manos, cantar canciones simples, mover la mano en señal

de adiós, tirar besos; todas estas cosas ayuda a su niño a centrarse en el lenguaje y desempeñar un papel importante en aprender a comunicarse.

Primeros años de la infancia (1-2 años)

Si lee con su hijo a menudo durante esta edad, se dará cuenta que él comenzará a tener libros o historias favoritas. A esta edad, usted puede hacer más que sólo nombrar cosas, puede leerle historias muy cortas, pídale a su hijo que localice cosas : "busca al pato", "¿dónde está la gallina?" o que encuentre cosas con



ciertas cualidades (formas, tamaño, color, etc.): "¿Puedes encontrar al más grande?", "¿el azul?" Continúe haciendo todas las cosas que hacia cuando su hijo era más pequeño, solamente agregue más, canciones más largas que tienen movimientos visuales que puedan hacer juntos.

Últimos años de la infancia (2-3 años)

Researchers have studied how parents read to their young children and have some suggestions to make the most of the activity. For older toddlers, you may want to try these suggestions:

1. haga declaraciones simples acerca de lo que usted ve – objetos y actividades
2. Haga preguntas simples del tipo "¿Qué?" acerca de la fotografía o historia.
3. Repita lo que su hijo ha dicho para reforzarlos y animarlos a decir más
4. intente limitar el número de preguntas "sí/no" que usted hace
5. intente limitar el tipo preguntas en las que su hijo no habla, como en las preguntas de "señalar" algo (esto es mejor cuando su hijo es más pequeño, ahora usted quiere obtener lenguaje más espontáneo de su hijo)

Niños de edad preescolar (3-5 años)

Conforme el lenguaje de su hijo aumenta, el tiempo que pasan juntos con los libros puede llegar a ser incluso más eficaz. Al utilizar libros con palabras, puede comenzar a señalar y nombrar letras y decirle a su hijo el sonido que hace cada letra. ("Mira, es un *perro*, esto es una "P". Se dice "P", como el inicio de "Perro".) A pesar de que está gastando mucho tiempo en la historia, señalar las letras y palabras es el comienzo de aprender a leer. Pensamos primero en el uso de libros, pero ¿qué más puede utilizar para compartir historias?

Las fotos de la familia son una gran manera de empezar una historia. A los niños de esta edad les encanta escuchar historias acerca de las cosas que los rodean, especialmente historias sobre sí mismos. Conforme su lenguaje aumenta, también lo hace su imaginación. Este es el momento perfecto para inventar historias cortas con ellos. A los niños les encanta el patrón que siguen las historias: usted siempre empieza con "Érase una vez"; siempre hay un personaje principal en la historia (tal vez el perro de la familia); luego siempre sucede algo (el perro se perdió); y siempre hay un final (Mami lo encontró) y termina con "El fin". Al crear cortas historias como esta, usted ha compartido las partes principales de lo que se llama "narrativa", algo que verán y utilizarán a menudo en la escuela.





Descripción del oído

El oído se compone de tres partes:

- Oído externo
- Oído medio
- Oído interno

Oído externo

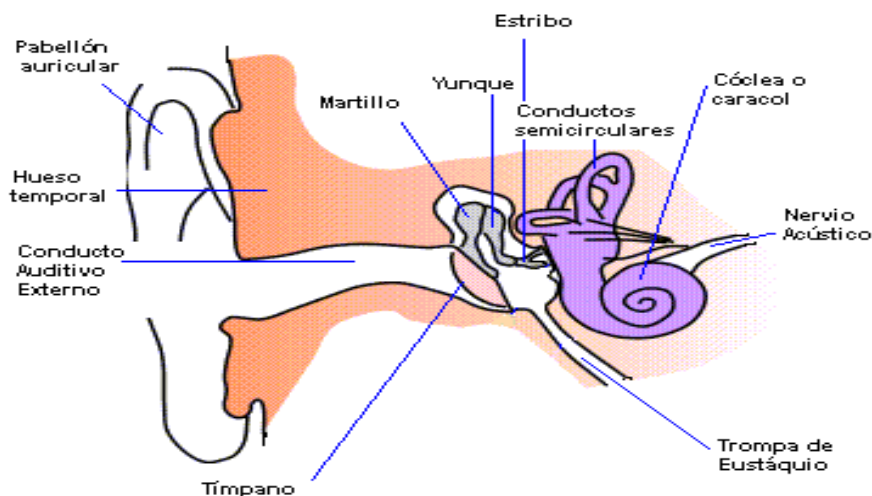
Esta parte del oído incluye la oreja o pabellón auricular (parte visible del oído situada en el exterior de la cabeza) y el canal auditivo. El sonido viaja a través del canal auditivo y mueve o hace vibrar al tímpano (membrana timpánica).

Oído medio

Esta es la parte del oído que se encuentra entre el tímpano y el oído interno. El oído medio contiene tres huesos pequeños (los huesecillos o cadena osicular). El tímpano vibra causando que los huesos del oído medio (huesecillos) se muevan y lleven la energía del sonido a través del oído medio hasta el oído interno. También hay un tubo que va desde el espacio del oído medio hasta la parte posterior de la garganta llamado la trompa de Eustaquio. Este "tubo" proporciona ventilación (aire) al espacio del oído medio.

Oído interno

El oído interno incluye la cóclea (órgano en forma de caracol), los canales semicirculares (mecanismo de balance) y el nervio auditivo (octavo par craneal que va desde el oído hasta el cerebro). Cuando las vibraciones de sonido que provienen del oído medio entran en el oído interno, la cóclea cambia las vibraciones a impulsos eléctricos nerviosos y los envía al cerebro a través del nervio auditivo. Una vez que el cerebro recibe los impulsos, es cuando se da la sensación de audición.



Tratamiento de los diferentes tipos de pérdida de la audición

La pérdida de la audición se clasifica según el lugar del oído en el que ocurre la pérdida, ya sea el oído externo, el medio, el interno o una combinación.

Pérdida conductiva de la audición:

Este tipo de pérdida de la audición se produce en el oído externo y medio. Algo impide que las ondas sonoras lleguen al oído interno. Esta obstrucción puede ser parcial o completa. Las pérdidas auditivas conductivas no causan una pérdida de la audición total pero provocan una pérdida de volumen. Cuando el sonido se hace más fuerte, el sonido se escucha claramente.

Las causas comunes de una pérdida conductiva de la audición son:

- Desarrollo atípico del oído externo y/o medio
- Obstrucción del canal auditivo (cerumen o un cuerpo extraño)
- Daño del tímpano
- Daño de los huesecillos del oído medio
- Falla de la trompa de Eustaquio que impide la entrada de aire en el espacio del oído medio
- Infección en el oído medio
- Líquido en el oído medio
- Crecimiento de material óseo adicional alrededor de los huesecillos en el oído medio
- Quistes (crecimiento anormal de tejido)

TRATAMIENTO: La mayoría de las pérdidas conductivas de la audición se pueden tratar con medicamentos y/o cirugía. Si la pérdida de la audición conductiva es permanente, pueden utilizarse audífonos u otros dispositivos de amplificación para hacer el sonido más fuerte.

Pérdida neurosensorial de la audición:

Este tipo de pérdida de audición se produce en el oído interno, afectando la cóclea, el nervio auditivo o las partes del cerebro que reciben los impulsos nerviosos del nervio auditivo. La pérdida auditiva neurosensorial puede variar desde leve a profunda (audición no medible). No sólo hay una pérdida de volumen, sino que también existe una pérdida de claridad. A la mayoría de los niños con este tipo de pérdida les quedará cierto grado de volumen y claridad. La audición que queda se llama audición residual.

Causas comunes de la pérdida auditiva neurosensorial:

- Desarrollo defectuoso del oído interno
- Historia familiar de pérdida auditiva
- Daño en el oído interno o en el nervio auditivo causado por una enfermedad antes del nacimiento
- Rubéola
- Toxoplasmosis
- Cytomegalovirus (CMV)
- Meningitis
- Falta de oxígeno al nacer
- Tratamiento con ciertos medicamentos como estreptomicina, kanamicina, gentamicina, y ácido etacrínico
- Nacimiento prematuro con necesidad de admisión en la unidad de cuidados intensivos de neonatos
- Daño al oído resultado de ruidos fuertes
- Lesiones en la cabeza
- Fiebre alta
- Factores de Rh
- Sarampión



TRATAMIENTO: Según el grado de pérdida auditiva, los audífonos y/o implantes cocleares pueden proporcionar acceso al sonido. Este tipo de pérdida auditiva no puede ser tratada por medio de medicamentos o cirugía. Se considera permanente porque los avances actuales no permiten que las células nerviosas vuelvan a crecer o sean sustituidas.

Pérdida mixta de la audición:

Una pérdida mixta de la audición ocurre en el oído externo/medio y en el oído interno. Es una combinación de una pérdida auditiva conductiva y neurosensorial.

TRATAMIENTO: Intervención médica y el uso de amplificación.

Pérdida auditiva unilateral:

Pérdida auditiva unilateral:

Una pérdida de audición unilateral ocurre en un solo oído. Puede ser conductiva, neurosensorial o mixta. A pesar de que un niño con este tipo de pérdida tiene buena audición en un oído, tendrá dificultad para reconocer de donde viene el sonido, escuchar en entornos ruidosos, y escuchar del lado afectado. La mayoría de los niños rinden más en la escuela con el uso de amplificación.

TRATAMIENTO: Intervención médica, el uso de amplificación, o ambos; dependiendo de la causa de la pérdida de la audición.

Pérdida auditiva progresiva:

Una pérdida auditiva progresiva se produce cuando la capacidad de audición de un niño disminuye con el tiempo. Un bebé puede ser capaz de escuchar al nacer, pero a medida que crece, su capacidad de audición disminuye. Es importante tener en cuenta que el hecho que un bebé recién nacido pase el tamizaje auditivo neonatal, *no* asegura que siempre tendrá la audición normal. Cuando se sospecha un cambio en la audición

del niño, es importante realizar una evaluación auditiva tan pronto como sea posible.

TRATAMIENTO: Intervención médica, el uso de amplificación, o ambos; dependiendo de la causa de la pérdida de la audición.

Pérdida auditiva fluctuante:

Este tipo de pérdida cambia con frecuencia, mejorando o empeorando. Algunas de las pérdidas auditivas conductivas son fluctuantes.

Un ejemplo de este tipo de pérdida auditiva es cuando la audición empeora debido a que el niño tiene líquido en el oído medio, causado por una infección de oído, y mejora cuando la infección se cura. Cuando un niño con pérdida auditiva adquiere un componente conductivo a la ya existente pérdida de audición, la pérdida de audición empeorará durante el tiempo que el componente conductivo esté presente. Es muy importante que una infección de oído sea tratada inmediatamente.

TRATAMIENTO: Intervención médica, el uso de amplificación, o ambos, dependiendo de la causa de la pérdida de la audición.

Pérdida auditiva sindrómica:

Algunas veces un bebé o un niño que es sordo o que tiene dificultades auditivas puede mostrar también otros signos o síntomas. Cuando múltiples malformaciones congénitas aparecen juntas, pueden ser descritas como un síndrome. Esto es importante porque si la pérdida de la audición es detectada temprano, entonces los especialistas tales como profesionales en genética, pueden realizar pruebas para ciertos síndromes que no se pueden identificar físicamente solo por su apariencia. Tres ejemplos de estos síndromes son:

1. Síndrome de Usher, el cual está asociado a la pérdida progresiva de la visión
2. Síndrome de Jervell y Lange-Nielsen, el cual está asociado con defectos del corazón

3. Síndrome de Hunter, el cual está asociado con defectos neurológicos

El diagnóstico temprano de síndromes relacionados con la función renal puede ayudar a evitar complicaciones más adelante.

TRATAMIENTO: Intervención médica, uso de amplificación, o ambos, dependiendo de la causa de la pérdida de la audición.



Tipos de pruebas auditivas

Las pruebas auditivas se realizan para averiguar qué tan bien puede escuchar un niño. Por lo general un audiólogo pediátrico realiza las pruebas. El propósito de estas pruebas es averiguar el tipo de pérdida auditiva (conductiva, neurosensorial o mixta) y el grado de la pérdida auditiva (que tan severa es).

El audiólogo y la familia discutirán diferentes maneras para ayudar al niño y a la familia a comunicarse. Cuando se busca un audiólogo, es importante encontrar uno que tenga experiencia con los bebés y niños. Si está buscando un audiólogo pediátrico, póngase en contacto con el Utah Department of Health, Hearing, Speech and Vision Services (801-584-8215 o 800-829-8200, elija la opción dos y luego la opción tres). Cuando contacte un audiólogo por primera vez, pregunte cuanta experiencia ha tenido con niños pequeños.

Se pueden utilizar diferentes pruebas auditivas dependiendo de la edad y el desarrollo del niño, así como de la información que esté buscando el audiólogo. La siguiente es una lista de pruebas comúnmente utilizadas en función de la edad y el desarrollo del niño. Todas las descripciones de estas pruebas se encuentran en el glosario, en la última

parte de este libro.

0-6 meses de edad

Otoscopia
Timpanometría con tono de 1000 Hz
Emisiones otoacústicas
Potenciales evocados auditivos (PEATC) con clic y estímulo con tono en ráfaga
Audiometría por observación conductual



6 meses-2 ½ años de edad

Otoscopia
Timpanometría con tono de 226 Hz
Reflejo acústico estapedial
Emisiones otoacústicas
Audiometría de refuerzo visual
Audiometría del habla



2 ½ años- 5 años de edad

Otoscopia
Timpanometría con tono de 226 Hz
Reflejo acústico estapedial
Emisiones otoacústicas
Audiometría por juego condicionado
Audiometría del habla



Más de 5 años de edad

Otoscopia
Timpanometría con tono de 226 Hz
Emisiones otoacústicas
Prueba de reflejo acústico estapedial
Audiometría de tono puro
Audiometría del habla

¿Qué es un audiograma?

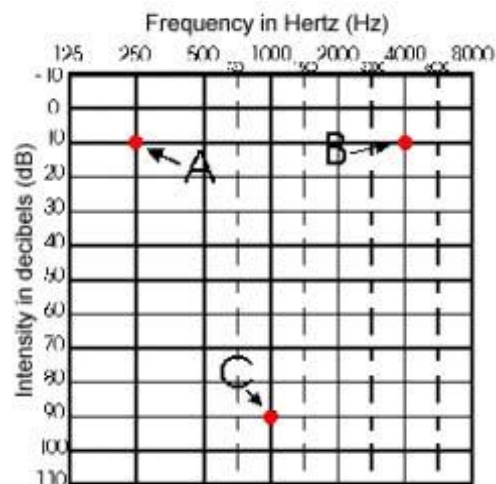
Un audiograma es una gráfica de los niveles más suaves que su hijo puede escuchar. Es una 'imagen' de los resultados de una prueba realizada por el audiólogo. El audiograma de su hijo a menudo se utilizará para describir la pérdida de la audición.

El audiograma muestra dos cosas: volumen y frecuencia. El volumen (intensidad) se mide en decibelios (dB). Los niveles de volumen se encuentran al lado de las líneas horizontales del audiograma. La intensidad suelen ir de 0 dB a 110 dB; con 0 dB, siendo muy suave y 110 dB siendo muy fuerte. La frecuencia, que es otra palabra utilizada para describir el tono, se mide en Hertz (Hz). Los diferentes tonos se encuentran arriba de las líneas verticales del audiograma. Los tonos van desde 125 Hz a 8000 Hz. 125 Hz es un sonido muy grave y 8000 Hz es un sonido muy agudo.

¿Qué representa un audiograma?

Cada punto en un audiograma representa un sonido diferente. Por ejemplo, el punto A del audiograma a la derecha representa un sonido grave y suave, el punto B representa un sonido agudo y suave y el punto C representa un sonido de frecuencia media y fuerte.

Conforme el audiólogo pediátrico examina la audición de su hijo, utilizará símbolos diferentes en el audiograma que representan los niveles más suaves que su hijo está consciente de escuchar. A este nivel de reconocimiento de sonido se le llama respuesta mínima o umbral. Mirando el punto donde las líneas del tono y el volumen se cruzan y se realiza la marca, puede ver los niveles de volumen en los cuales el niño puede detectar los diferentes tonos.



¿Qué significan los símbolos y las líneas en el audiograma?

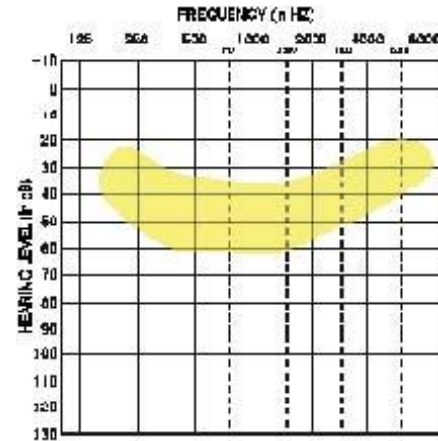
Si se le hace la prueba a su hijo con auriculares supra-aurales o con auriculares de inserción, esta se llama prueba de conducción por vía aérea. Debido a que el sonido es presentado en cada oído de forma individual, se puede recopilar información acerca de la audición en cada oído, por separado. Los símbolos utilizados para representar las pruebas de conducción por vía aérea son una X para el oído izquierdo y una O para el oído derecho. Normalmente se utilizan diferentes colores para los símbolos: rojo para el derecho y el azul para el izquierdo.

Si a su hijo se le hace la prueba utilizando conducción ósea (una pieza de plástico que vibra y se coloca detrás del oído en lugar de dentro de o sobre este) se utilizarán diferentes símbolos. Un símbolo de flecha a la derecha (>) se utiliza para mostrar los resultados del oído izquierdo y un símbolo de flecha a la izquierda (<) es utilizado para mostrar los resultados del oído derecho.



Después de que el audiólogo tiene la información de varios tonos, hará una línea para conectar los símbolos en el gráfico de cada oído. Esta línea es la configuración del audiograma. Las configuraciones varían debido a la pérdida de audición individual de cada niño. Algunas configuraciones van rectas a lo largo del audiograma, éstas son llamadas pérdidas auditivas planas. Algunas van inclinadas hacia abajo; ya sea gradual o significativamente. Estas son llamadas pérdidas auditivas de curva inclinada. Los profesionales pueden utilizar configuraciones y términos tales como "plana" o "inclinada" para describir la pérdida auditiva de su hijo.

Muchos de los sonidos del habla ocurren en tonos entre 250 y 5000 Hz y se hablan a un volumen de 20 dB a 60 dB. A veces un audiograma tendrá un área sombreada que se asemeja a la forma de una banana y se encuentra entre los niveles de tono y volumen antes mencionados. Esto se pone en un audiograma para mostrar donde ocurren normalmente los sonidos del habla y a menudo se le llama “banana del habla”. Si el audiólogo le adapta un audífono a su hijo, intentará asegurarse que su hijo pueda escuchar los sonidos en esta área.



¿Qué se puede averiguar con un audiograma?

Aunque a través de los años a menudo se hará referencia al audiograma de su hijo y puede incluso utilizarse para describir la pérdida de audición de su hijo; ésta **no** es una medida que puede predecir el futuro. Un audiograma puede compararse a una curva de crecimiento. Una curva de crecimiento le dará algunos indicios de que tan grande será el niño cuando sea adulto, pero no es un indicador preciso de quién será el niño cuando sea adulto. Un audiograma puede darle una idea de la cantidad de audición que su hijo puede usar (audición residual), pero no es un indicador preciso de cómo su hijo usará esa audición para aprender el habla y cómo va a procesar el sonido.



Grados de pérdida auditiva y efectos potenciales

El siguiente gráfico describe qué sonidos su hijo puede o no oír sin amplificación, basado en el grado de la pérdida de audición. Este identifica cómo la amplificación puede ayudar a su hijo y los posibles efectos que la pérdida de la audición pueda tener en la capacidad de su hijo para escuchar y reconocer la conversación hablada y los sonidos ambientales.

Sin embargo, esto es solamente una guía. Cada niño tiene un potencial único y utiliza ese potencial de manera diferente. Sólo el tiempo y el trabajo duro dirá cómo su hijo utilizará su potencial de audición y cómo él podrá o no beneficiarse de la utilización de amplificación.

Grado de pérdida	Decibeles	Efectos potenciales
Pérdida auditiva mínima	15-25 dB	Una pérdida mínima de algunos sonidos. Puede tener dificultad para oír conversaciones suaves o distantes especialmente en entornos ruidosos.
Pérdida auditiva leve	25-30 dB	Sin amplificación el niño puede oír la mayoría de las conversaciones de cerca o en un entorno silencioso, pero es probable que no oiga partes de palabras. El niño puede parecer “oír solamente cuando quiere”. La amplificación y la lectura de labios pueden complementar el entendimiento de lo que se dice.
Pérdida auditiva moderada	30-50 dB	Sin amplificación el niño tendrá dificultada para entender una conversación hablada. La amplificación adecuada e intervención deben permitir al niño oír y reconocer todos los sonidos.
Pérdida auditiva severa	50-70 dB	Sin amplificación, el niño puede escuchar voces fuertes y sonidos cerca de la oreja. Con la utilización temprana y consistente de audífonos, muchos de los niños serán capaces de detectar sonidos tales como el habla. La mayoría de los utilizarán pistas visuales junto con la amplificación para ayudar con la comunicación.
Pérdida auditiva profunda	70 dB o más	Sin amplificación, el niño reconocerá los sonidos como vibraciones. Las pistas visuales se convierten en un elemento importante, junto con la amplificación, para poder comunicarse de forma eficaz. Cuando se observa poco beneficio con el uso de la amplificación adecuada, se debe considerar la búsqueda de una fuente alternativa de información acústica (por ejemplo, implante coclear) para la desarrollo del lenguaje hablado.

Tipos de dispositivos de asistencia auditiva

1. **Audífono** - Es utilizado para amplificar (hacen más fuerte) los sonidos del habla al nivel de audición del usuario. El más eficiente y más comúnmente utilizado hoy en día sería un audífono digital debido a su flexibilidad y su capacidad para procesar la señal de la voz.
2. **Implante coclear** - se utiliza con pacientes que no pueden obtener el beneficio de la amplificación a través de audífonos. Los implantes cocleares implican una cirugía y a menudo han demostrado ser eficaces cuando se utilizan a una edad temprana junto con terapia.
3. **Sistema FM** - se utilizan más a menudo para reducir los efectos de la distancia con el orador (profesor) y otros ruidos de fondo que pueden afectar la capacidad para comprender el habla.





Estilos de audífono

Los audífonos vienen en diferentes tamaños. El estilo utilizado en bebés y niños es el retroauricular (BTE por sus siglas en inglés). Otros estilos incluyen audífonos insertados completamente en el canal (CIC por sus siglas en inglés) e intraauricular (ITE por sus siglas en inglés); los cuales pueden ser utilizados una vez que los niños sean adolescentes.



BTE



CIC



ITE

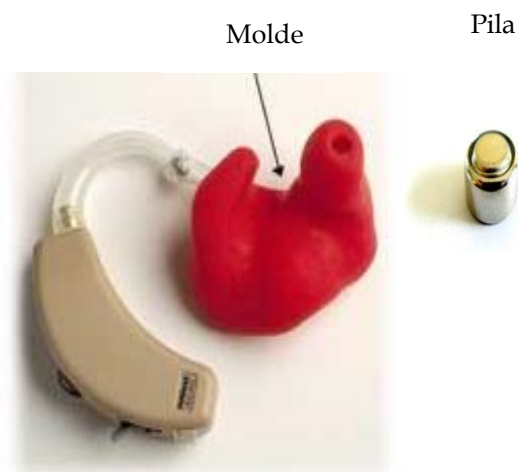


Audífono retroauricular (BTE)

Los audífonos retroauriculares se recomiendan para niños. Se pueden utilizar para todos los grados de pérdida auditiva de leve a profunda. Un BTE consiste en una cubierta de plástico que se coloca detrás de la oreja, la cual contiene las partes electrónicas del audífono. La cubierta se conecta por un tubo a un auricular hecho a la medida que se coloca dentro de la concha de la oreja y una pequeña parte del canal auditivo externo. A esta parte hecha a la medida se le llama molde. La cubierta del audífono usualmente se puede pedir en una variedad de colores y cuando un niño alcanza una edad adecuada, le permite tomar sus propias decisiones acerca de su audífono, lo cual puede ayudar a incrementar la aceptación del proceso.

Partes del audífono retroauricular

No todos los audífonos retroauriculares tendrán las mismas partes o características. Generalmente, entre más funciones adicionales tiene un audífono, más costoso es para comprar. Su audiólogo debe discutir con usted las funciones que son importantes para su hijo basándose en sus necesidades individuales. Durante la orientación sobre el audífono de su hijo, el audiólogo debe mostrarle todas las partes del audífono de su hijo y su función. Las partes que se describen a continuación son para darle una idea de lo que puede contener el audífono de su hijo. Asegúrese de preguntarle a su audiólogo acerca de las cosas que no entiende o que necesita que se le expliquen otra vez.



Pila

Los audífonos trabajan por medio de pilas. El tamaño de la batería cambia según el tipo de audífono utilizado. Aunque las pilas de los audífonos deben cambiarse a menudo, la vida útil de la pila depende del tamaño de la pila, la cantidad de energía usada por el audífono y el número de horas que se utiliza el audífono. La vida útil de una pila puede variar desde unos pocos días a tres semanas. Las mejores pilas para audífonos se denominan aire- zinc. Este tipo de pila tiene una vida útil más larga, debido a que no se

activa hasta que se quita una cinta de papel que viene pegada en la parte posterior de la pila antes de ser utilizada.

Su audiólogo le mostrará la forma correcta para insertar la pila en el audífono el día que lo reciba.

Las pilas para audífonos son pequeñas y pueden ser peligrosas si son ingeridas por un niño. Por lo tanto, los audífonos de los niños deben tener la puerta de la pila a prueba de niños. Las pilas deben mantenerse fuera del alcance de los niños y mascotas. Si un niño se traga una pila, debe ser llevado de inmediato a la sala de emergencias u hospital local.

Interruptor

Un interruptor puede estar situado en la parte exterior del audífono de su hijo. Este interruptor permite encender y apagar el audífono, así como también cambiar la configuración. Algunos interruptores están marcados con una "M" para el micrófono, una "O" para apagar el audífono, una "T" para una configuración de teléfono y "MT" para que el micrófono y teléfono trabajen al mismo tiempo. Los audífonos digitales suelen tener un botón en lugar de un interruptor que se puede pulsar para cambiar los programas.

Control de Volumen

La configuración del control de volumen permite que el volumen del audífono se pueda bajar o subir. Esta función puede o no encontrarse en la parte externa del audífono de su niño. Si hay un control de volumen disponible, su audiólogo le hablará sobre el volumen apropiado para su hijo.

Micrófono

El micrófono es la parte del audífono que capta el sonido. Cuando un sonido entra en el audífono se transforma en energía eléctrica y el sonido se hace más fuerte. Existen dos tipos de micrófonos, omnidireccionales y direccionales. Un micrófono omnidireccional micrófono capta el sonido de todas direcciones por igual. Si hay una persona hablando delante de su hijo a la misma distancia que una persona que está hablando detrás de su hijo, el micrófono recoge los sonidos de ambas personas por igual. Un micrófono omnidireccional es necesario en niños pequeños ya que usualmente ellos no miran a la persona que les habla. El habla que un niño escucha, le ayuda enormemente en su desarrollo del lenguaje y, por lo tanto, un micrófono omnidireccional es necesario para captar los sonidos que vienen de todas las direcciones.

Un micrófono direccional magnifica los sonidos al frente de su hijo más que los otros sonidos alrededor suyo. Los micrófonos direccionales pueden ayudar a mejorar la capacidad del niño para entender el habla cuando existe ruido de fondo. Por ejemplo, cuando un niño entra a la escuela y el ruido de fondo es prevalente, un micrófono direccional puede ayudarle a escuchar mejor al maestro. Por esta razón es importante considerar un micrófono direccional a la hora de seleccionar un audífono para su hijo.

Molde

El molde es la pieza hecha a la medida que hace el audiólogo para ayudar a que el audífono permanezca en el oído. Después que sonido pasa a través del codo o gancho del audífono, se desplazará a través del molde para llegar al canal auditivo. Los moldes deben ser de un material blando y encajar cómodamente en el canal auditivo para evitar la retroalimentación. Dado que esta pieza es hecha a la medida, debe volver a hacerse a menudo conforme su hijo crece. Los moldes deberán ser reemplazados frecuentemente, aproximadamente cada 6-8 semanas, durante el primer año de vida, debido al rápido crecimiento de su hijo. A medida que su niño crece el molde no se ajusta bien a la oreja y queda suelto en el oído. Esto permite que el sonido amplificado entre de nuevo al

micrófono, creando retroalimentación (un chillido o silbido). Un molde que se ajusta bien es importante para que su niño pueda mantener un acceso adecuado al sonido. A medida que su hijo crece la cantidad de tiempo que dura el molde aumenta gradualmente.

Codo o gancho

El gancho o codo es la parte de plástico transparente del audífono que se coloca sobre la parte superior de la oreja. Este ayuda a dirigir el sonido dentro del audífono y protege el micrófono y el receptor. Algunas veces se utilizará un filtro en el codo o gancho. Un filtro ayuda a formar o cambiar la señal del sonido que llega al oído. Tenga en cuenta que el filtro puede parecer como suciedad en el codo o gancho del audífono de su hijo. No quite o limpie el codo o gancho sin consultar antes con su audiólogo.

DAI

La entrada directa de audio (DAI por sus siglas en inglés) envía sonidos de otras fuentes directamente a los audífonos de su hijo. Esto permite el uso de un sistema FM (mencionado al principio de la sección (Todo sobre la Audición)). Esta es una capacidad importante para el audífono de un niño para futuras situaciones en que el niño necesitará una señal más fuerte debido a la distancia. El audífono de *cada* niño debe tener entrada directa de audio.

Telecoil (bobina)

Un telecoil es un circuito magnético que funciona con algunos teléfonos para recibir y amplificar la señal electromagnética del teléfono y para mejorar la calidad del uso del teléfono. El programa del telecoil a veces se enciende con un interruptor o un botón en el exterior del audífono y que está marcado con una "T". El telecoil también puede permitir el uso de otros dispositivos de asistencia auditiva.



Adquisición de un audífono

Después del diagnóstico de una pérdida auditiva y de determinar que su hijo es un candidato para audífonos, el proceso de adquisición y de adaptación de un audífono se inicia y este incluye cinco pasos:

Primer paso: Autorización médica

Niños menores de 18 años por ley necesitan tener una autorización escrita de su médico para el uso de amplificación, preferiblemente un otorrinolaringólogo, antes de que se le adapten los audífonos.

Segundo paso: Selección de audífonos

La selección de audífonos requiere tomar decisiones funciones específicas y sobre necesidades funcionales del audífono, tales como el pedir una tapa del compartimiento de pilas a prueba de niños, ingreso directo de audio, y la selección de colores para los audífonos y los moldes.

En este momento se toman impresiones de las orejas de su hijo y se hace el pedido de los moldes hechos a la medida. Es importante recordar que su hijo crece rápidamente y por esta razón los moldes y los audífonos se le deben adaptar lo más pronto posible, preferiblemente en el curso de una semana. Entre más tiempo pase entre la toma de las impresiones y la adaptación, menos será el tiempo que los moldes durarán antes de que se necesite reemplazarlos.



Tercer paso: Adaptación de los audífonos

Una vez que se piden los audífonos y los moldes de los oídos se hace una cita para la adaptación de los audífonos. Durante esta cita el audiólogo se asegurará de que los moldes de los oídos se ajustan bien y personalizará las configuraciones programadas de

los audífonos para asegurarse de que su hijo tenga un acceso adecuado a sonidos. Esto se hace tomando una medida especial del oído de su hijo llamada diferencia oído real a acoplador (RECD por sus siglas en inglés). Esta rápida prueba mide las características únicas del oído de su niño con el molde puesto y le permite al audiólogo tomar en cuenta la gran variabilidad física que existe entre niños, inclusive de la misma edad, para poder personalizar las configuraciones del audífono para así mejor poder satisfacer las necesidades de su hijo. Los resultados de las medidas del RECD junto con los resultados de la prueba auditiva de su hijo se utilizan para programar de una manera precisa los audífonos. Para hacer esto el audiólogo realice pruebas adicionales en una caja de prueba (mientras usted y su hijo se relajan) la que simula que tan bien las configuraciones del audífono le permitirán a su hijo oír sonidos del habla suaves, promedio y duros, y también para asegurarse que los sonidos no serán muy fuertes. El audiólogo ajustará las configuraciones durante esta prueba con base en los resultados para asegurarse que los audífonos están graduados de manera correcta para su hijo.

Cuarto paso: Orientación sobre los audífonos

La orientación sobre los audífonos empieza durante la cita para la adaptación de estos y continúa a medida que usted aprende a manejar la operación diaria de estos y se siente más cómodo con el proceso. La orientación incluye entrenamiento en lo siguiente:

- Cuidado y limpieza de los audífonos
- Cuando se deben usar los audífonos
- Como mantener los audífonos en los oídos
- Inserción
- Extracción
- Almacenamiento de noche (incluyendo como apagar los audífonos)
- Inserción y extracción de las pilas
- Información sobre la vida productiva, almacenamiento, eliminación, toxicidad de las pilas
- Pasos básicos para ensayar cuando ocurren problemas con las pilas, retroalimentación, taponamiento de moldes y/o receptor
- Como utilizar un audífono con un teléfono (si es necesario)
- Como usar un dispositivo de asistencia auditiva con un audífono
- Soluciones para la humedad

- Herramientas para ayudar a cuidar los audífonos (ejemplo, probador de pilas, estetoscopio para escuchar)
- Problemas relacionados con la pérdida de los audífonos (Incluyendo audífonos de repuesto y cualquier programa de préstamo)
- Citas de seguimiento recomendadas para hacer un seguimiento de cómo están trabajando los audífonos

Como parte del proceso de orientación usted será instruido sobre cómo realizar inspecciones auditivas de los audífonos. Todos los días antes de ponerle los audífonos a su hijo, revise los moldes y audífonos para ver si existen problemas tales como rajaduras o partes rotas. Luego se puede realizar una inspección auditiva para revisar la calidad del sonido de los audífonos, y para asegurarse que están funcionando. Como parte de la adaptación de los audífonos usted debe recibir de su audiólogo un estetoscopio para escuchar y un kit para audífonos.

Quinto paso: Validación de beneficio

Para determinar el beneficio que su hijo recibe de los audífonos, se le pedirá que observe a su hijo durante actividades diarias típicas. A usted se le debe dar un cuestionario para ayudarle a evaluar que tan bien oye su hijo en situaciones diferentes. Esta información es valiosa y es utilizada por su audiólogo para ayudar a determinar si se necesitan cambios en la configuración de los audífonos. También ayuda a guiar otras decisiones de intervención, tales como si se debe considerar o no sistemas FM.



Sistemas de FM



Un sistema de FM es un tipo de dispositivo de ayuda auditiva que puede ayudar a su hijo a escuchar una persona en situaciones ruidosas. Algunos ejemplos de este tipo de situaciones pueden ser en el coche o en el salón de clases donde los audífonos por sí solos pueden no brindar la ayuda suficiente para que su hijo entienda lo que se dice.

¿Cómo funcionan los sistemas de FM?

Un sistema de FM depende en la transmisión inalámbrica de un sonido enviado directamente de la boca del locutor al audífono del oyente. Esto es posible cuando el locutor lleva un micrófono y un transmisor y el oyente lleva el receptor.

¿Por qué es necesario un sistema de FM?

Los audífonos y los implantes cocleares no pueden proporcionar audición óptima en todas las situaciones. Hay tres factores que hacen que sea difícil escuchar: el ruido de fondo, la distancia con el locutor y la reverberación. Un sistema de FM ayuda a superar estos desafíos para mejorar la comprensión del habla en ambientes donde es difícil escuchar.

El ruido de fondo interfiere con la habilidad de su hijo para escuchar a la persona que habla. El nivel del ruido de fondo en comparación al nivel de la voz del locutor se le llama relación señal-ruido (SNR). Por ejemplo, si el nivel de su voz es de 50 decibeles (dB) y el nivel del ruido ambiental es de 35 dB, la relación señal-ruido es de +15 dB debido a que el habla es 15 dB más fuerte que el ruido. Un SNR de 0 dB significa que el nivel del habla y el ruido son iguales. A un SNR de 15 dB nada del habla es audible para su hijo. Los niños con una pérdida auditiva necesitan un SNR más alto para entender y aprender a hablar que los niños que tienen una audición normal.

Otros dos factores adicionales afectan que tan bien su hijo podrá oír con el ruido, la distancia y la reverberación. Cuanto más lejos esté su hijo del locutor, más difícil le será

oír. Para la comprensión máxima del habla, su hijo debe estar no más de 1- metros de distancia del locutor. La reverberación se refiere a cuánto tiempo dura el eco de un sonido en un cuarto. Un cuarto con superficies duras tendrá más reverberación que un cuarto con superficies que absorben el sonido, tales como alfombras y paneles de techo falso. Los niños con pérdida auditiva tienen dificultades para distinguir el habla del ruido y para llenar los vacíos de una conversación. Un sistema de FM puede ayudarle a su hijo a superar estas dificultades en entornos donde es difícil escuchar.

Estilos de FM

Existen pocos estilos de sistemas de FM disponibles. El más común es uno que se lleva al nivel del oído y se conecta al audífono retroauricular del niño con un adaptador llamado "Bota". Para ser compatibles con un sistema de FM, los audífonos de su hijo deben tener capacidad de entrada de audio directa. Los niños con implantes cocleares también pueden obtener accesorios adicionales para utilizar sistemas de FM.



Un sistema de FM también se puede pedir para llevarse sobre el cuerpo; éstos tienen unos auriculares que se conectan en una pequeña caja que se sujeta a la cintura del niño o al cinturón. Este tipo de sistema de FM puede utilizarse solo, sin la necesidad del uso de audífonos. Puede ayudar a los niños con pérdidas auditivas leves en frecuencias agudas o a niños con problemas de procesamiento auditivo.



El transmisor de FM se puede llevar en un bolsillo o en la correa

Otro estilo de sistema de FM es un sistema de campo de sonido. Este tipo de sistema es utilizado más a menudo en las aulas y contiene un micrófono que debe ser llevado por el locutor/profesor y parlantes estratégicamente colocados alrededor del salón de clases. Aunque los sistemas personales de FM se recomiendan en niños que usan audífonos e implantes cocleares, un sistema de campo de sonido que hace que la voz del maestro sea más fuerte independientemente del lugar donde se encuentra en el salón, ha demostrado ser beneficioso en el aula.



Sistema de FM de campo de sonido

Es importante discutir con su audiólogo los beneficios de los sistemas de FM y cual estilo es el más apropiado para su hijo. Además, cuando un sistema de FM es elegido y adquirido, es importante supervisar la utilización de ese sistema de FM. Esto incluye la capacitación de todos los individuos que utilizan el sistema para entender cómo operar el sistema de FM y cómo revisarlo a diario. En algunos casos, un audiólogo educativo puede estar disponible para ayudar en la supervisión y uso del sistema. De lo contrario los padres y los profesores deberán tomar un papel activo, ya que el sistema de FM sólo es beneficioso cuando está funcionando adecuadamente y se utiliza apropiadamente.



¿Qué es un implante coclear?

Un implante coclear es un dispositivo electrónico diseñado para proveer una detección mejorada de sonido y potencialmente un mejor entendimiento del habla para niños con una pérdida auditiva severa o profunda y que obtienen un beneficio mínimo de los audífonos. Diferente a un audífono, un implante coclear convierte el habla, la música, y



sonidos ambientales en señales electrónicas y manda estas señales directamente al nervio auditivo, donde las señales se interpretan como sonido por el cerebro. Los implantes cocleares son aprobados para uso en niños desde junio de 1990. Actualmente hay tres sistemas de implante cocleares aprobados por el Food and Drug

Administration (FDA) en los Estados Unidos para la venta (Advanced Bionics, Cochlear y Med-El).

¿Cómo funcionan los implantes cocleares?

Un implante coclear funciona de la siguiente manera:

1. El sonido (señales) es recibido por el micrófono.
2. Pulsos eléctricos que representan la energía contenida en las señales del sonido se envían del micrófono al procesador del habla.
3. El procesador del habla selecciona y codifica las partes más útiles de las señales del sonido.
4. Este código e información se mandan al transmisor.
5. El transmisor manda el código a través de la piel al receptor/estimulador.
6. El receptor/estimulador convierte el código en señales eléctricas.
7. Las señales eléctricas se mandan a una colección de electrodos en la cóclea para estimular las fibras del nervio auditivo.
8. Las señales son interpretadas como sonidos por el cerebro.

Todos los sistemas de implante coclear consisten de componentes externos e internos.

Los componentes externos consisten de:

- un micrófono (para captar el sonido y transmitirlo al procesador del habla),
- un procesador del habla (que selecciona y codifica sonidos útiles)
- un transmisor con un imán (que manda el código al receptor).

La información sobre implantes cocleares fue adaptada e incluida con permiso de AG Bell. Para más información sobre implantes cocleares vaya a www.agbell.org.

El transmisor se coloca sobre la piel detrás del oído. Un cable conecta el transmisor con el procesador del habla, que se lleva detrás del oído como un audífono, o en un bolsillo, o en la correa.



Los componentes internos consisten de una bobina de recepción y una colección de electrodos. Una bobina de recepción pequeña con un imán anexo se coloca quirúrgicamente bajo la piel detrás del oído y sirve para convertir el sonido codificado en señales electrónicas. Contactos eléctricos, en forma de una colección de electrodos, se insertan en el oído interno y estimula las fibras del nervio auditivo para mandar estas señales al cerebro donde son interpretadas como sonidos.

¿Cómo se si mi niño es elegible para recibir un implante coclear?

Los niños candidatos para un implante coclear deben:

- Tener una pérdida auditiva neurosensorial profunda en ambos oídos si el niño es menor de dos años y una pérdida auditiva de severa a profunda si el niño es mayor de dos años.
- Beneficiarse poco o nada con los audífonos (usualmente se hace un periodo de prueba durante el cual se usan dos audífonos) lo que se demuestra si se desarrollan o no facultades de comunicación apropiadas para la edad.
- Tener un nervio auditivo intacto confirmado por una resonancia magnética CT o MRI.
- Estar lo suficientemente saludables para tolerar una cirugía (usualmente un procedimiento ambulatorio).
- No deben tener una infección no controlada en la actualidad.

Además, las familias deben tener un entendimiento claro de los beneficios y límites de un implante coclear y demostrar dedicación al proceso dedicando el tiempo necesario para las evaluaciones antes y después del implante. A los niños se les realizan evaluaciones auditivas, médicas, y psicológicas para determinar la elegibilidad para el implante coclear. El tiempo que se requiere para completar estos procedimientos varía con la edad y habilidades del niño.

Ya que el propósito para recibir un implante coclear es para oír, algunos centros requieren que los padres garanticen que en la casa y en el ambiente escolar dependerán de la lengua hablada (enfoque oral) para garantizar los mejores resultados posibles del implante.

La mayoría de centros de implante coclear practican un enfoque de equipo para determinar la elegibilidad para el implante. Además de la familia los siguientes profesionales hacen parte de la decisión:

- Audiólogo pediatra
- Cirujano (otorrinolaringólogo)

- Terapeuta del habla y lenguaje y/o terapeuta para evaluar la habilidad global para comunicarse del niño.
- Educador –para evaluar las habilidades del niño en el entorno escolar.
- Psicólogo –para evaluar el desarrollo cognitivo, social, y emocional del niño antes, durante, y después del procedimiento.

Un enfoque de equipo permite que el proceso para determinar la elegibilidad avance de una manera eficiente porque toma en cuenta al niño en su totalidad y la familia mientras estudian potenciales situaciones que pueden afectar la habilidad del niño para aprender la lengua con un implante.

Cómo seleccionar un centro de implante coclear

Los fabricantes de implantes cocleares mantienen una lista de implantes cocleares a nivel mundial. Para seleccionar el centro adecuado para usted y su hijo, tome en cuenta los siguientes factores:

1. ¿Está el centro localizado lo suficientemente cerca a su casa de tal manera que pueda realizar visitas frecuentes?
2. ¿Quién forma parte del equipo de implantación? ¿Tienen experiencia con niños?
3. ¿Tiene el audiólogo la capacitación y habilidad adecuadas en programación de implantes para niños?
4. ¿Cuántos implantes cocleares se han realizado en el centro? ¿Cuántos se han hecho en niños?
5. Si usted ha usado el lenguaje de señas con su niño, ¿hay alguien en el centro que se pueda comunicar con él o ella?
6. ¿Qué tipo de instalaciones tiene el centro para la rehabilitación de implantes cocleares? ¿Qué tipo de experiencia con rehabilitación tiene el equipo de audiólogos?
7. ¿Responde el equipo de implantación a sus preguntas y es sensitivo a estas? ¿a las preguntas de su niño?

También se recomienda que los padres hablen con otros padres de niños que han recibido implantes en el centro. Consiga del centro nombres de padres de familia para que usted pueda escuchar las experiencias e ideas de otros. Utilice también la biblioteca del centro. El equipo debe estar en capacidad de darle información, libros, panfletos, y vídeos sobre implantes cocleares. Lea, vea, y haga preguntas todo lo que pueda.

¿Qué involucra la implantación?

Cirugía

La cirugía del implante coclear se hace usualmente con anestesia general y dura aproximadamente 2 ½ horas. Cochlear implant surgery is typically performed under general anesthesia and lasts for approximately 2 1/2 hours. El procedimiento se puede realizar como paciente interno o ambulatorio y tiene los riesgos típicos de una cirugía mayor que requiere anestesia general. El cirujano expone la apófisis mastoides detrás del canal del oído y taladra un canal que va al oído interno. Los electrodos se ensartan dentro del oído interno y la bobina receptora se coloca en el hueso detrás del oído. La piel se sutura y cubre el receptor-estimulador. Se coloca una venda de presión para reducir la inflamación de la incisión. La mayoría de los niños regresan a la casa el mismo día o no pasan más de una noche en el hospital.

Adaptación del dispositivo

Después de cuatro a seis semanas de recuperación se realiza el proceso de “adaptación” de los componentes externos, también conocido en inglés como “hook-up” o “initial fitting.” Durante la cita de adaptación, se colocan sobre el implante el transmisor y el micrófono. El procesador del habla está conectado a la pieza que va en la cabeza y al computador



del audiólogo. Se utilizan medidas para programar el procesador del habla para cada niño. El procesador del habla se desconecta de la computadora del audiólogo y luego se insertan pilas recargables o desechables. Luego de esto el niño puede llevarse el sistema a la casa. La programación exacta es crítica durante los primeros meses de uso del implante. A partir de este momento se requieren menos visitas y menos frecuentes.

Servicios de seguimiento

Una vez que se programa el procesador del habla el niño requiere entrenamiento intensivo auditivo y de la lengua. Los niños con implantes necesitan este entrenamiento de la comunicación para ayudarlos a impulsar su capacidad de lenguaje y auditiva, los que no pudieron desarrollar plenamente antes del implante. La rehabilitación a largo plazo debe incluir entrenamiento que se enfoque en conductas de la comunicación, habilidades para escuchar, producción del habla, y el expansión de la lengua hablada del niño. Estos servicios los puede proveer personal en un centro de implantación o en la escuela del niño si ese entorno tiene personal capacitado. Fuera de esto, los niños deben regresar al centro de implantación por lo menos cada tres a seis meses para hacer un seguimiento y ajustes del programa del procesador del habla. Después de algunos años de uso del implante, las citas de seguimiento ocurrirán anualmente.

¿Cuáles son los beneficios potenciales asociados con los implantes cocleares?

Aunque existe un rango amplio de comportamiento en niños que usan implantes cocleares, los beneficios para la mayoría de los usuarios incluyen la sensibilidad a sonidos, reconocimiento de sonidos ambientales, una mayor habilidad para leer los labios, reconocimiento del habla (entendimiento del habla de otras personas sin lectura de los labios), y una producción mejorada del habla. Hoy en día, los avances en la tecnología de implantación permiten a más niños maximizar estos beneficios y desarrollar las habilidades apropiadas de la lengua hablada.

A pesar de que miles de niños han recibido implantes cocleares, cirujanos y audiólogos no tienen en la actualidad la capacidad para predecir antes de la cirugía el grado de

beneficio un niño recibirá de un implante. Algunos factores que se sabe afectan el rendimiento de un implante incluyen:

- Edad a la que se hace el implante y si el niño ha tenido una audición efectiva con anterioridad.
- Rehabilitación posterior a la cirugía.
- Principal modo de comunicación (por ejemplo, lenguaje de señas versus lenguaje hablado).
- Entorno educativo (¿apoya el uso de implantes cocleares y promueve el desarrollo de la lengua hablada?).
- Tiempo de uso del implante.

Las investigaciones sugieren que la implantación funciona mejor en niños que son implantados a la edad más temprana posible. Cuando se considere una implantación es de especial importancia el periodo crítico para el desarrollo de la lengua y el lenguaje (0 a 6 años de edad). Research suggests that implantation works best for children who are implanted at the earliest possible age. Antes de ser un candidato para un implante, los niños deben completar un periodo de prueba con audífonos para ver si esta tecnología puede proveer o no un sonido satisfactorio. Los niños se pueden considerar candidatos para un implante si el periodo de prueba con el audífono no ha facilitado el desarrollo adecuado para la edad de las habilidades para escuchar y hablar.

En la actualidad la edad mínima para la implantación es doce meses de edad. Sin embargo, los resultados promisorios que han mostrado los niños implantados a una edad temprana, han ayudado con la tendencia a reducir la edad de implantación, con algunos centros implantando a niños a una edad menor de los doce meses de edad. Gracias al enfoque a nivel nacional en la identificación temprana de la pérdida auditiva, muchos más niños se diagnostican con pérdidas auditivas pronto después del nacimiento. Es posible, que el resultado, a medida que la edad de diagnóstico disminuye, también disminuya la edad de implantación en un esfuerzo para aprovechar las habilidad natural

para aprender una lengua que alcanzan su punto máximo durante el “periodo crítico” durante los primeros seis años de vida.

¿Cuánto cuestan los implantes cocleares?

Los implantes cocleares son beneficios pagados por algunas pólizas de seguros y por la mayoría de planes estatales de Medicaid. En la actualidad el costo de la evaluación, implantación, y programas de seguimiento y rehabilitación es entre \$40,000 y \$60,000 dólares. Estos costos incluyen pruebas auditivas, exámenes médicos, honorarios de cirugía, anesthesiólogo, cargos de sala de cirugía y de hospital, y programas de seguimiento. En ocasiones el entrenamiento auditivo y del habla no está incluido en el seguro médico.

Los cuidados de seguimiento después del primer año incluyen pruebas y seguimiento y ajustes de programación del dispositivo. Como cualquier otro niño con una pérdida auditiva, los niños con implantes cocleares necesitarán de terapia continua para asegurar la habilidad máxima de la escucha y del habla.

¿Qué tipo de escuela es mejor para mi hijo que tiene un implante coclear?

Tomar la decisión con respecto al lugar de educación para un niño con una pérdida auditiva es con frecuencia confuso. Para un niño con un implante coclear, la decisión puede impactar su progreso con la tecnología. Investigaciones han mostrado que para que los niños que usan un implante coclear tengan un progreso significativo en aprender a oír y hablar, sus hogares y escuelas deben ser principalmente un entorno auditivo. Esto significa aquellos en los que proveen amplias oportunidades para que los niños escuchen y usen sus voces.

En teoría, los servicios educativos especializados de los niños deben supuestamente estar ajustados a sus necesidades. En práctica, los niños recibirán un conjunto genérico de servicios basados en su discapacidad en lugar de sus fortalezas y debilidades individuales. Como resultado, los padres deben ser agresivos pidiendo que acomoden a

su hijo. Sin embargo, a diferencia de la educación general, la educación especial permite a los padres participar en la programación educativa de su hijo y servicios suplementarios. La base de la educación de su hijo es el Plan de educación individualizada, conocido como el IEP (por sus siglas en inglés). Un IEP es un programa legal, escrito que especifica la educación especial y servicios relacionados necesarios para cumplir las necesidades individuales de un estudiante con una discapacidad.

Después de que se le hace el implante coclear a su hijo, los padres deben revisar las metas del IEP de su hijo y determinar si estas metas son todavía relevantes o se deben modificar para alcanzar de una mejor manera las necesidades de su hijo. Algunas preguntas para considerar incluyen:

- ¿Cuáles son las metas legítimas para el desarrollo del lenguaje de mi hijo después del implante?
- ¿Cuáles son las metas legítimas para la producción del habla y percepción de esta para mi hijo después del implante?
- ¿Cómo planea el distrito escolar alcanzar estas metas? ¿Cómo se integrarán estas metas con los objetivos académicos?
- ¿Qué responsabilidad tiene el distrito escolar para la rehabilitación de un implante coclear? ¿Qué tipo de experiencia tiene el distrito escolar en esta área?
- ¿Proveerá el distrito escolar apoyo auditivo o tecnología para asistir a mi hijo en el aula, tales como un sistema personal de FM o un sistema de campo de sonido de FM, si ya no lo están usando ya? Si el distrito escolar promete proveer apoyo en esta área, asegúrese de que lo reciba por escrito.

Información sobre implantes cocleares adaptada e incluida con permiso de AGBell. Para más información sobre implantes cocleares visite www.agbell.org.



Abogar por su hijo

El propósito de esta sección es preparar a su familia para las satisfacciones y los retos durante la transición de la fase de nacimiento a tres años a una nueva fase de la vida de su hijo , la que puede incluir la transición de servicios provistos por el condado a servicios provistos por la escuela. Los padres necesitan con frecuencia abogar por su hijo al tomar decisiones que sobre el lugar donde estará su hijo y sobre los servicios para este. Los recursos en esta sección le ayudarán a entender lo que va a suceder, que acciones puede que necesite tomar y cuando anticipar estos cambios.

Cada padre evaluará el futuro de su hijo a su manera. Si su bebé es muy pequeño, esto puede parecer muy remoto o puede que usted esté haciendo planes para cuando su hijo vaya a la universidad. Cualquiera que sea el caso puede que esta información aquí para cuando usted esté listo.

Elegibilidad para servicios auditivos

El recibir intervención temprana y servicios de edad escolar dependerá de la elegibilidad de su hijo. La elegibilidad para los servicios se determina según cómo un niño califica de acuerdo a los criterios descritos a continuación.

Pérdida auditiva calificativa nacimiento a tres años de edad

Los trastornos auditivos más comunes que califican a un bebé/niño pequeño para recibir servicios de un Consultor de Intervención Temprana en Audición con el Programa de Padres e Hijos (PIP por sus siglas en inglés) de las Escuelas para Sordos y Ciegos de Utah (USDB por sus siglas en inglés) son:

- A. Pérdida auditiva neurosensorial

1. Bilateral de leve a profunda
2. Unilateral de leve a profunda
- B. Pérdida auditiva conductiva
 1. Infecciones crónicas del oído con el consiguiente retraso en el lenguaje
 2. Anomalías estructurales
- C. Pérdida auditiva mixta
 1. Bilateral de leve a profunda
 2. Unilateral de leve a profunda

Pérdida auditiva calificativa en niños de edad escolar

Los siguientes son los criterios requeridos en un niño con pérdida auditiva para ser calificado para recibir servicios después de la etapa de 0-3 años.

- A. Pérdida auditiva en edad escolar: una discapacidad auditiva que afecta negativamente el desempeño educativo del estudiante.
- B. Criterios de elegibilidad:
 1. La discapacidad auditiva DEBE ser perjudicial para el desempeño educativo del estudiante.
 2. El estudiante debe necesitar educación especial y otros servicios relacionados.
 3. El equipo de IEP debe determinar que la deficiencia auditiva es la principal discapacidad.
 4. Las mediciones en términos de decibeles, porcentajes, etc., sólo sirven como guías en el proceso de elegibilidad.
- C. Evaluación - Múltiples mediciones (formales e informales) son necesarias para un estudiante en el cual se sospeche una discapacidad auditiva.
 1. Evaluación audiológica, incluyendo las pruebas audiométricas, de funcionamiento auditivo, de desarrollo del lenguaje, de evaluación del habla y de logro académico.
 2. Otras áreas de evaluación según el caso, entre las cuales se podrían incluir capacidad intelectual y conducta adaptativa.

El proceso de transición

Conforme un niño va dejando la etapa de 0-3 años y se acerca al momento en que comenzará a recibir servicios escolares, existen tres reuniones esenciales que deben llevarse a cabo para su hijo y familia. Estas incluyen:

- Plan Individualizado de Servicio Familiar (IFSP por sus siglas en inglés)
- Reunión de los 120 días de transición
- Reunión del plan de Educación Individualizada (IEP por sus siglas en inglés)



Reunión del plan de servicio familiar individual (IFSP por sus siglas en inglés)

Un Plan de servicio familiar individual (IFSP) documenta y guía el proceso de intervención temprana para niños con discapacidad y sus familias. A través del proceso del IFSP, los miembros de la familia y proveedores de servicios trabajan en equipo para planificar, implementar y evaluar los servicios específicos para los problemas propios de cada familia, sus prioridades y sus recursos.

- En la reunión del IFSP más cercana al cumpleaños número dos del niño, se discutirán asuntos relativos a la transición del niño hacia el próximo ambiente educativo.
- Se discutirá el planeamiento para la preparación preescolar que debe tener lugar antes que el niño cumpla tres años.
- Se discutirán las diferencias entre los programas de intervención temprana y programas de educación especial para edad preescolar y cómo estos servicios se pueden prestar de manera diferente.
- La necesidad de una divulgación de información para intercambiar información con la agencia de educación local.
- Existen diferencias entre la elegibilidad para intervención temprana y para preescolar (niños con una pérdida unilateral o una pérdida de audición conductiva temporal puede que no califiquen para el programa de preescolar del distrito).
- Identificar las necesidades y preocupaciones para preparar al niño y la familia para el proceso de preescolar.

Asuntos con respecto a la pérdida de audición que deben abordarse entre el 2do y 3er cumpleaños del niño:

- ¿Todos los modos de comunicación adecuados han sido explorados para cumplir con las necesidades actuales y futuras del niño y la familia?
- ¿Existen problemas relacionados con el uso de audífonos en entornos futuros?
- ¿Es un sistema FM apropiado para ayudar al niño en actividades auditivas y en la adquisición del lenguaje a través de la audición?

- ¿Existe la necesidad de intervención para mejorar aún más las habilidades auditivas del niño?
- Si el lenguaje hablado es el objetivo, ¿hay disponible una intervención adecuada para el habla y el lenguaje?
- ¿Podrían los servicios de un mentor sordo ayudar al niño y a la familia en el desarrollo de habilidades de comunicación por señas a través del lenguaje de señas americano?

Reunión de los 120 días de transición

- Esta reunión se lleva a cabo al menos 90 días y preferiblemente 120 días antes del tercer cumpleaños del niño.
- El personal de la intervención temprana, del preescolar del distrito, del USDB PIP y del preescolar de USDB, estarán presentes.
- El propósito de la reunión es finalizar un plan de transición para facilitar una transición sin complicaciones a preescolar.
- Discutir la gama de opciones de prestación de servicios disponibles para niños de tres años.
- Identificar las necesidades para completar la preparación del niño y la familia para el proceso de preescolar.
- Discutir los modos de comunicación utilizados por el niño y la familia.
- El plan de transición puede incluir visitas al USDB, así como visitas a los programas de preescolar locales, los cuales fueron identificados en la reunión de transición.
- Revisar los informes audiológicos actuales y otras evaluaciones.

Reunión del IEP

- Esta es la tercera y última reunión en el proceso de transición.
- Cada uno de los niños en escuelas públicas que recibe educación especial y otros servicios relacionados, debe tener un Plan de Educación Individualizado (IEP); el cual es diseñado para cada estudiante en particular y es individualizado según sus necesidades específicas.
- Los objetivos de esta reunión son para determinar la elegibilidad para preescolar, desarrollar el documento del IEP y determinar la colocación en preescolar.
- El IEP debe estar vigente antes o para el tercer cumpleaños del niño.
- El personal de la intervención temprana, del preescolar del distrito, del USDB PIP y del preescolar de USDB, deben estar presentes junto con un maestro de educación regular. Otras personas, como terapeutas, etc. podrán asistir si sus servicios son necesarios.
- Una revisión de información de evaluación, incluyendo los informes audiológicos, evaluaciones del habla y del lenguaje, evaluaciones de audición, evaluaciones del desarrollo en general, etc., es realizada para determinar la elegibilidad del niño. La pérdida auditiva *debe* afectar el desempeño educativo del niño para que pueda ser elegible.
- Una vez que se haya determinado la elegibilidad, el IEP puede ser desarrollado. Discuta los puntos fuertes del niño y sus necesidades para determinar las metas y objetivos del IEP.
- Identifique los servicios relacionados, modificaciones de programas y/o apoyos necesarios para ayudar al niño a alcanzar las metas y objetivos. Recuerde incluir aquellos relacionados con la pérdida de audición.
- Discuta la medida en la que el niño NO participará con niños no discapacitados en clases regulares y actividades.
- Seleccione una fecha en la que comenzarán los servicios.
- Decida la frecuencia, duración y lugar de estos servicios. (Lugar, en este caso, se refiere al tipo de ambiente que es apropiado para la prestación de estos servicios, NO a una ubicación específica o la dirección del lugar).

- La discusión debe especificar cómo se le informará a los padres sobre el progreso de su hijo.
- Los dispositivos de ayuda tecnológica, tales como sistemas FM, también pueden ser considerados.
- El paso final de la reunión es determinar la ubicación adecuada para satisfacer los puntos anteriormente mencionados. Las opciones deben ser consideradas de ambas, las escuelas locales del distrito y las escuelas para Sordos y Ciegos de Utah (USDB), incluyendo el apoyo del USDB a un programa del distrito. La colocación debe reflejar sobre todo las necesidades del niño, más que el deseo por un lugar en particular o el tipo de prestación de servicios.



Exploración de opciones de colocación escolar

Si el niño cumple con los criterios de elegibilidad para los servicios de educación especial, un Plan de Educación Individual (IEP) es creado, el cual contiene metas y objetivos, así como una lista de ayudas y servicios suplementarios para el niño y apoyo para el personal escolar. Basándose en éstos un lugar apropiado es elegido.

Sin embargo, antes de llevar a cabo esto, las familias pueden querer considerar qué tipos de colocaciones apropiadas o de opciones escolares existen. Algunas opciones dentro del estado que han sido utilizadas son:

- Colocación en un preescolar regular que provee servicios, allí mismo.
- Colocación en un aula independiente para estudiantes sordos o hipoacúsicos y enseñada por un maestro para niños sordos e hipoacúsicos con servicios adicionales proporcionados según las recomendaciones del equipo del IEP.
- Colocación en un aula de primeros años de infancia (Early Childhood en inglés) con servicios adicionales proporcionados según las recomendaciones del equipo del IEP.
- Colocación en un aula de primeros años de infancia, la cual es enseñada en conjunto por un maestro para niños sordos e hipoacúsicos y un maestro de primeros años de infancia.
- Colocación en el hogar y/o en una guardería con los servicios prestados allí mismo.

Éstas son sólo algunas de las opciones de colocación. Algunas colocaciones se combinan y/o se alteran ligeramente para reflejar las necesidades y fortalezas del niño, la preferencia familiar y los recursos del distrito escolar local. Las modificaciones o adaptaciones que se hacen a un programa sólo están limitadas por la creatividad y flexibilidad del equipo. Además, los diferentes programas y servicios relacionados pueden ser agregados y utilizados de diferentes maneras.

Un terapeuta de lenguaje (SLP por sus siglas en inglés) certificado entiende como promover la comunicación y desarrollar el lenguaje y por lo tanto debe estar involucrado en el trabajo con su hijo desde el comienzo. Es necesario que esta persona tenga experiencia previa en trabajar con niños que tienen pérdida de audición. El SLP debe tener experiencia con el sistema de comunicación que el niño esté utilizando incluyendo implantes cocleares, terapia auditivo-verbal, lenguaje de señas americano, sistema señalizado, método oral complementado, etc.

Audiología educacional es un servicio relacionado. Un audiólogo educacional puede asegurar que la amplificación correcta este en su lugar exista y supervisa el desarrollo de la habilidad auditiva del niño. Además, puede evaluar el entorno acústico y determinar la audición del niño con y sin dispositivos de ayuda auditiva. El audiólogo educacional también puede trabajar como la conexión con el maestro.

Si su familia ha elegido el lenguaje de señas para la comunicación, un intérprete educacional puede estar relacionado en el programa del niño. Aunque la mayoría de los niños que son sordos o hipoacúsicos y que se basan en un lenguaje de señas para comunicarse no están preparados para utilizar un intérprete, hay una variedad de formas en que esta persona puede ser utilizada:

- Para desarrollar el uso de un intérprete por el niño. Eventualmente, el niño que usa lenguaje de señas, puede necesitar un intérprete en algunas situaciones. Existen actividades que pueden ser utilizadas para desarrollar habilidades en el uso de un intérprete.
- Para proporcionar información acerca de los lenguajes de señas y la sordera a los que no están familiarizados con estos. Al hacer esto, el intérprete podría relacionar sus experiencias y sugerir recursos sobre temas generales relativos a la pérdida auditiva.
- Fomentar la participación del niño en actividades de grupo.
- Promover un entorno de comunicación más amplio para el niño.

- Ser un miembro en el equipo del niño, incluyendo el desarrollo y la implementación del IEP.

Los intérpretes no deben ser utilizados para educar al niño. Aunque los intérpretes están entrenados en el uso de lenguaje de señas, no están capacitados para enseñar el lenguaje a los niños pequeños. Usualmente no están entrenados para trabajar con niños pequeños o sus familias. Un niño necesita interacción, modelación del lenguaje y experiencias vinculadas al lenguaje antes de beneficiarse de los servicios de interpretación. Además, los intérpretes no deben convertirse en los compañeros constantes del niño. No es apropiado esperar que el intérprete funcione como el único recurso de lenguaje del niño. No se debe esperar que los intérpretes resuelvan todas las necesidades de comunicación dentro del aula. Para los niños pequeños que son sordos o hipoacúsicos, la interacción con los compañeros puede llegar a ser frustrante e incompleta si continuamente se comunican a través del uso del intérprete.

Una persona sorda o hipoacúsica que trabaje en cierta capacidad en el entorno escolar, es un recurso valioso para el niño y el personal. Esta persona puede proporcionarle al personal experiencias personales de la pérdida auditiva, así como promover un entorno de comunicación casi óptimo para el niño. El proporcionar compañeros sin discapacidades auditivas a los jóvenes sordos e hipoacúsicos, ya sea en un aula independiente para niños sordos o hipoacúsicos, o en un salón de clases de primeros años de infancia es particularmente valioso. Esto es esencial si las opciones para hablar están siendo auspiciadas para el niño.

Mientras se considera una colocación, las familias pueden querer responder estas preguntas sobre las diferentes opciones:

- ¿Tiene el personal capacitación para trabajar con niños pequeños? ¿Conocen las prácticas apropiadas de acuerdo a la etapa de desarrollo?
- ¿Qué se hace en el entorno para promover la comunicación?

- ¿Esta configuración en particular cumple con las metas que tengo para mi hijo?
- Si el niño está usando lenguaje de señas, ¿Qué capacidad tiene el personal para señalar?
- ¿Tiene el personal conocimientos específicos y habilidades para trabajar con niños que tienen una pérdida auditiva?
- ¿Tiene el personal conocimientos sobre el desarrollo de habilidades auditivas y de la tecnología utilizada para desarrollar habilidades auditivas?
- ¿Cuál será el medio de transporte para mi hijo? ¿Cómo viajará mi hijo hacia y desde la escuela? ¿Sabrán los choferes cómo comunicarse con un niño sordo o hipoacúsico?
- ¿Cómo es el ambiente acústico?

Tomar la decisión de donde va a asistir el niño a la escuela o qué tipo de colocaciones va a necesitar puede ser muy difícil. Al tomar esta decisión es importante que las familias mantengan en sus mentes las metas que tienen para el niño. Además querrán:

- Adquirir información sobre cuál es la mejor práctica para educar niños sordos o hipoacúsicos.
- Visitar diferentes programas donde atiendan niños sordos o hipoacúsicos.
- Hacer una lista de cuáles son las opciones disponibles (sea creativo).
- Hablar con otras familias que tengan niños sordos o hipoacúsicos. Preguntarles acerca de sus decisiones y cómo fueron tomadas.
- Enumerar las ventajas y desventajas de cada opción disponible en la lista.
- Considerar cual medio de transporte puede ser utilizado.

Es importante saber **que ninguna decisión acerca de la colocación es definitiva** y los padres tienen el derecho de preguntar o evaluar nuevamente la colocación de su hijo en cualquier momento.



Mantener información



La sección de “Mantener Información” le ofrece un lugar para guardar toda la información que reúne sobre su hijo. En esta sección usted encontrará:

- Un tarjetero para mantener tarjetas de presentación los profesionales que empiezan a formar parte de la vida de su hijo. Muchas veces las tarjetas de presentación también tienen en ellas la fecha y hora de la cita.
- Información que los proveedores pueden solicitarle: organiza la información que regularmente necesitan los proveedores de servicios médicos, los proveedores de cuidado de niños, miembros de la familia y otros. Usted puede hacer copias adicionales, en lugar de tener que escribir esta información una y otra vez.
- Carpeta de archivos extraíbles: Proporcionada para que usted guarde las pruebas de audición más recientes de su hijo, el IFSP y el IEP. Esta carpeta también está disponible para guardar y localizar fácilmente información del seguro médico cuando se necesite.
- Páginas de notas: Algunas veces los profesionales pueden pedirle que le lleve un mensaje a otro profesional. Otras veces los profesionales pueden desear mantener un diálogo entre ellos. Por ejemplo, el audiólogo y los proveedores de intervención temprana pueden querer comunicarse acerca de cómo su hijo está usando su audífono. Se le proporcionan páginas en blanco para que usted o los profesionales con los que trabaja tomen notas.

Usted puede encontrar que todas las herramientas para organizar proporcionadas son útiles tal y como están, o puede cambiarlas para ajustarse mejor a su estilo. Estas tienen el propósito de hacerle la vida un poco más simple. No se olvide de hacer fotocopias de las páginas que encuentre particularmente útiles.

Información que los proveedores le pueden pedir

Información del seguro médico del niño

Nombre del seguro	Grupo/# de póliza	Número del seguro social del niño	Número de teléfono
			()
			()

Información médica del niño

Cargo	Nombre	Dirección	Número de teléfono
Proveedor principal de atención			()
Audiólogo			()
Otorrinolaringólogo			()
Otro			()
Otro			()
Otro			()

Información de la intervención temprana del niño

Cargo	Nombre	Dirección	Número de teléfono
Coordinador de Servicios			()
Terapeuta			()
Otro			()
Otro			()

Información de la amplificación del niño

Tipo de amplificación (audífonos, Implante coclear, sistema FM)	Lado derecho	Lado izquierdo
Marca y modelo		
Número de serie		
Fecha de compra		
Fecha de vencimiento de la garantía		

Información de la amplificación del niño (continuación)

	Oído derecho	Oído izquierdo
Fecha de vencimiento del plan de servicios		
Material y Estilo del molde		
Fecha en que los moldes más recientes fueron adaptados		
Tipo de cable (si aplica)		
Accesorios (si aplica)		

Contactos de amplificación	Nombre	Dirección	Número de teléfono
para reparación			()
para programación			()
para pilas			()
para el seguro			()

Preocupaciones especiales o información adicional

Firma del Padre /Tutor

Fecha

Recursos para familias de niños sordos e hipoacúsicos

Hay miles de recursos para padres de niños sordos e hipoacúsicos. ¡Es fácil sentirse abrumado por todo esto! Hemos intentado ayudar buscando entre ellos para compilar una lista de las principales organizaciones nacionales y estatales para personas sordas e hipoacúsicas. Estas organizaciones proporcionan información acerca de libros para leer, materiales para probar, padres para conocer, información para aprender y mucho más. No hemos incluido dentro de la lista en esta sección ningún material en específico, ya que creemos firmemente que la edad de su hijo, el modo de de comunicación elegido, el nivel de pérdida auditiva de su hijo y los demás hermanos del niño, son todos factores que afectarán cuales materiales le serán útiles y relevantes.

Recursos Nacionales

Alexander Graham Bell Association for the Deaf and Hard of Hearing (A.G. Bell)

(202) 337-5220

<http://www.agbell.org>

Centro de información enfocado en los niños con pérdida auditiva el enfoque auditivo. Este centro proporciona boletines, revistas e información relacionada con la educación oral y el uso de tecnología. Tienen disponibles programas de ayuda financiera para niños con pérdida auditiva.

American Academy of Audiology (AAA)

(800) AAA-2336 Gratis

(703) 790-8466 Voz

<http://www.audiology.org>

Una organización de profesionales dedicada a proporcionar atención auditiva de calidad al público. Ofrece desarrollo profesional, educación, investigación y una mayor exposición del público a los trastornos auditivos y servicios audiológicos.

American Society for Deaf Children

(800) 942-2732 Parent Hotline

<http://www.deafchildren.org>

Una organización de padres sin fines de lucro que proporciona información sobre lenguaje de señas y la cultura de sordos. También proporciona apoyo y ánimo a padres y familias con niños sordos o hipoacúsicos. Publica "Endeavor", una publicación gratuita para las familias por un año.

ASL University

www.lifeprint.com/asl101

Un recurso pedagógico por internet para los estudiantes, instructores e intérpretes del Lenguaje de Señas Americano (ASL) y los padres de niños sordos.

Boys Town Nation Research Hospital

Center for Childhood Deafness

(402) 498-6521

<http://www.babyhearing.org>

Boys Town es un centro de investigación de pérdida auditiva y los trastornos relacionados. Proporciona materiales educativos para las familias de niños sordos y con dificultades auditivas.

Cochlear Implant Association, Inc.

(202) 895-2781

<http://www.cici.org>

Proporciona información y apoyo a los usuarios de implantes cocleares, sus familias y profesionales.

Families for Hands and Voices

(303) 300-9763

(866) 422-0422 Gratis

<http://www.handsandvoices.org>

Hands and Voices es una organización sin fines de lucro impulsada por padres, dedicada a proveer apoyo imparcial a las familias con niños sordos o hipoacúsicos. Su objetivo es conectar a las familias con los recursos y la información para facilitar la toma de decisiones sobre asuntos relacionados con la sordera y la pérdida de audición.

Hear and Now

National Center for Hearing

Assessment and Management

Utah State University

www.hearandnow.org

Hear and Now proporciona información para padres sobre el proceso del tamizaje auditivo neonatal, las pruebas y el diagnóstico. También incluye información para Proveedores de Atención Médica.

Laurent Clerc National Deaf Education Center

(202) 651-5051

<http://clerccenter.gallaudet.edu/>

Gallaudet es la única Universidad de humanidades para estudiantes sordos o hipoacúsicos. Fuente centralizada de información sobre temas relacionados con la sordera y la pérdida de la audición.

John Tracy Clinic

(800) 522-4582 Gratis

<http://www.jtc.org>

<http://www.jtc.org/corres/>

Proporciona servicios enfocados en los padres para familias de niños de 0-5 años que han sido diagnosticados con pérdidas auditivas.

National Cued Speech Association

(800) 459-3529

www.cuedspeech.org

National Cued Speech Association apoya la comunicación oral eficaz, el desarrollo del lenguaje y la alfabetización a través del uso del Método Oral Complementado (pistas visuales utilizando signos manuales).

National Institute of Deafness and Other Communication Disorders

National Institutes of Health

(800) 241-1044

<http://www.nidcd.nih.gov/health/hearing/>

National Cued Speech Association apoya la comunicación oral eficaz, el desarrollo del lenguaje y la alfabetización a través del uso del Método Oral Complementado (pistas visuales utilizando signos manuales).

Recursos en el Estado de Utah

2-1-1

www.informationandreferral.org

1-888-826-9790 o 211

211 Banca informática, un programa del Consejo de Servicios Comunitarios, es una línea gratuita de información y referencia para servicios de salud, humanos y comunitarios.

AG Bell, Utah Chapter

(801) 765-1096

<http://www.agbellutah.org/>

Una organización de miembros y centro de información enfocado específicamente en niños con pérdida de audición, a través del enfoque auditivo. Proporciona boletines, revistas e información relacionada con la educación oral y el uso de tecnología. Programas de ayuda financiera disponibles para niños con pérdida auditiva.

Baby Watch Early Intervention Programs

(801) 584-8226 o (800) 961-4226

www.utahbabywatch.org

Proporciona servicios de identificación temprana y de desarrollo para las familias de niños pequeños de 0-3 años. Algunos de los servicios ofrecidos incluyen:

- Un examen completo del estado de salud y el desarrollo actual del niño
- Servicios de coordinación entre los proveedores, los programas y las agencias
- Estrategias con base en las preocupaciones, prioridades y recursos de la familia
- Servicios para el desarrollo: terapia ocupacional, terapia física, terapia de lenguaje. Estos servicios se proporcionan a través del esfuerzo coordinado de los padres, las agencias comunitarias y una variedad de profesionales. Existen 16 programas locales en Utah que ofrecen servicios públicos de Intervención Temprana.

Primary Children's Medical Center, Audiology

(801) 662-4949

<https://tinyurl.com/ycch7dbv>

Primary Children's Medical Center, Pediatric Genetics

(801) 581-4983

<https://tinyurl.com/ycwgrakz>

Primary Children's Medical Center, Pediatric Otolaryngology

(801) 662-1740

<https://tinyurl.com/y7gcnsqn>

Relay Utah

(801) 530-6769 (V/TTY)

www.relayutah.gov

Relay Utah provee acceso a equipo de asistencia auditiva y servicios de ayuda telefónica, para permitir que los ciudadanos de Utah que son sordos, hipoacúsicos o que tienen una discapacidad para hablar, tengan una comunicación más eficiente.

Sound Beginnings of Cache Valley, Utah State University

(435) 797-2613

www.soundbeginnings.usu.edu

Sound Beginnings of Cache Valley es un programa de educación temprana que ofrece servicios de hogar y centralizados para niños con pérdida auditiva cuyas familias desean que sus hijos aprendan a escuchar y hablar.

Utah Association for the Deaf

(801) 288-2159

www.uad.org

Una organización sin fines de lucro dedicada al bienestar educativo, social y económico del Sordo en el Estado de Utah.

Utah Department of Health, Children with Special Health Care Needs

(801) 584-8284

<http://health.utah.gov/cshcn/>

Utah Children with Special Health Care Needs es una dependencia del Departamento de Salud de Utah, que presta servicios para los niños que "Tienen o están en mayor riesgo de una enfermedad crónica física, de desarrollo, de comportamiento o de estado emocional y que requieren también servicios de salud y otros servicios relacionados, de un tipo o una cantidad mayor de lo requerido por los niños en general".

Utah Family Voices

(801) 584-8236

www.utahfamilyvoices.org

La filial regional de un grupo de apoyo a nivel nacional organizado y operado por padres de niños con necesidades especiales de salud.

Utah Hands and Voices

(810) 266-5272

www.utahhandsandvoices.org

Hands and Voices es una organización nacional sin fines de lucro dedicada a apoyar a las familias y a sus hijos que son sordos o hipoacúsicos, así como los profesionales que los atienden. Este es un grupo de colaboración padre-profesional liderado por padres, que es imparcial con respecto a los modos y métodos de comunicación.

Utah Parent Center

(801) 272-1051, (800) 468-1160

Español: (801) 272-1067

www.utahparentcenter.org

La misión del Utah Parent Center (UPC) es ayudar a los padres a ayudar a sus hijos con discapacidades a vivir vidas productivas e incluidos como miembros de la comunidad.

Utah Parent Infant Program

(801) 464-2028, (800) 990-9328

www.usdb.org/pip/deafpip

Coordinado a través de las Escuelas de Utah para Sordos y Ciegos, los objetivos primarios del PIP son los siguientes:

Exponer a las familias a los diversos aspectos de la pérdida de audición. Ayudar a las familias con el aprendizaje de las habilidades esenciales para la comunicación temprana con sus hijos. A través del juego, proporcionarle a un niño oportunidades de experimentar actividades para el desarrollo óptimo. Preparar a las familias con información para una adecuada transición a la edad de tres años.

Utah Schools for the Deaf and Blind

(801) 629-4700, (800) 990-9328

www.usdb.org

La misión de USDB es proporcionar recursos e información con el fin de fomentar el espíritu de

comprensión y colaboración entre USDB y la comunidad para que puedan trabajar juntos para proporcionar servicios educativos de calidad para los niños con deficiencias sensoriales en todo el Estado de Utah.

Utah Services for the Deaf and Hard of Hearing

(801) 263-4861, (877) 860-4861

www.deafservices.utah.gov

Ofrece una gama completa de servicios para personas mayores, jóvenes, familiares y personas con múltiples discapacidades.

Fuentes de financiamiento

Financiar las necesidades de un niño que es sordo o hipoacúsico puede ser muy costoso. Los siguientes recursos se han proporcionado para ayudarle a buscar oportunidades de financiamiento.

Programas de préstamo de audífonos para niños

www.infanthearing.org/HA-loaner

Asistencia financiera para servicios audiológicos

www.asha.org/familyfunding

HARP (Programa de reciclaje de audífonos)

<http://www.health.utah.gov/cshcn/HSVS/harp.html>

(801) 584-8215

Hear Now

9745 East Hampden Ave. Suite 300

Denver, CO 80231-4923

(800) 648-HEAR

or Hear Now

4248 Park Glen Road

Minneapolis, MN 55416

(800) 648-4327

The Hearing Impaired Kids Endowment (Hike) Fund, International Center for Job's Daughters

(402) 592-7987

Sertoma Club

(608) 221-3029

Starkey Hearing Foundation

(952) 941-6401

Utah Assistive Technology Foundation

(435) 797-3824

www.uatpat.org

Utah Department of Health, Children with Special Health Care Needs

(801) 584-8284, (800) 829-8200

<http://health.utah.gov/cshcn/>

Glosario

Americans with Disabilities Act (ADA):

Firmada en el año 1990, es un "acta de derechos civiles" para las personas con discapacidades. La ADA requiere que los servicios y edificios públicos hagan adaptaciones razonables para permitir el acceso a personas con discapacidades, incluyendo pérdida de audición.

Amplificación:

Utilizado como un término general para referirse a cualquier dispositivo que está siendo utilizado para amplificar el sonido (audífonos, implantes cocleares, sistemas FM).

Amplificador:

Un dispositivo electrónico para aumentar la fuerza o la ganancia de una señal eléctrica.

Atresia (aural):

Una malformación del oído en la que hay una ausencia del canal auditivo externo, generalmente con anomalías del oído externo y/o del espacio del oído medio.

Audición residual:

La cantidad de audición utilizable que puede ser medida.

Audífono Completamente en el Canal (CIC):

Audífonos que están hechos para caber dentro del canal auditivo. Este es el tipo de audífono más pequeño y no es apropiado para los niños.

Audífono intra-auricular (ITE):

Los audífonos ITE vienen en carcasas de plástico que cubren la mayor parte de la concha de la oreja.

Audífono Retroauricular (BTE):

Un estilo de audífono que tiene los componentes electrónicos en una carcasa que se coloca detrás de la parte superior de la oreja. Se sostiene en su lugar por un molde hecho a la medida.

Audífono:

También conocido como prótesis auditiva, un dispositivo electrónico que envía el sonido amplificado al oído. Un audífono por lo general consta de un micrófono, un amplificador y un receptor.

Audífonos de conducción ósea:

Un audífono en el que la señal amplificada estimula directamente el oído interno a través de un vibrador óseo colocado detrás de la oreja, en el hueso mastoideo. Este tipo de

audífono es típicamente utilizado para las personas con atresia o con drenaje crónico del oído.

Audiograma:

Una representación gráfica de la pérdida auditiva que muestra la cantidad de pérdida auditiva (en decibeles o dB) en diferentes frecuencias (250-8000 Hertz o Hz).

Audiología:

El estudio de la audición; la profesión se refiere a la medición y la rehabilitación auditiva y de problemas de comunicación.

Audiólogo Educacional:

Un audiólogo con entrenamiento especial y experiencia para proporcionar servicios de rehabilitación auditiva a los niños en las escuelas.

Audiólogo:

Un profesional de la salud que está capacitado para evaluar la pérdida de audición y los trastornos relacionados, incluyendo trastornos del equilibrio (vestibulares) y acúfeno (tinnitus), y para rehabilitar a las personas con pérdida auditiva y trastornos relacionados. Un audiólogo utiliza una variedad de pruebas y procedimientos para evaluar la audición y la función del equilibrio y para ajustar y dispensar audífonos y dispositivos de ayuda. El grado académico mínimo es un Doctorado. Una licencia estatal es requerida para la práctica de audiología en Utah.

Audiometría de juego condicionado (CPA):

Un tipo de prueba auditiva en la que el audiólogo le enseña al niño a responder cuando oye un sonido al jugar algún tipo de juego. Por ejemplo, el niño pone una clavija en un agujero o un bloque en un cubo cada vez que escucha un sonido.

Audiometría de refuerzo visual (VRA):

Un procedimiento de prueba de audición pediátrica, en el que las respuestas del niño hacia el sonido son reforzadas con un evento visual (por ejemplo, un juguete en movimiento). Este procedimiento es el más apropiado para niños en el rango de 6 meses a 3 años de edad.

Audiometría por Observación del Comportamiento (BOA):

Un procedimiento de audiometría infantil en el que las respuestas del comportamiento a los sonidos (por ejemplo, apertura de los ojos, voltear la cabeza) son detectadas por un observador. Este procedimiento ha demostrado ser poco fiable y verse afectado por el sesgo del observador. Ha sido reemplazado por métodos más recientes (véase potenciales evocados auditivos de tallo cerebral, audiometría de refuerzo visual).

Audiometría tonal:

La principal prueba utilizada por audiólogos para evaluar la pérdida auditiva. Esta prueba utiliza tonos puros de frecuencias específicas para las respuestas de manera que la configuración ("forma") de una pérdida de audición pueda ser identificada.

Audiometría vocal:

Se utiliza para determinar la intensidad más débil en la cual una persona puede reconocer palabras, o para medir la claridad de las palabras cuando se escuchan a un volumen cómodo.

Audiómetro:

Un dispositivo para la presentación de tonos precisamente medidos de frecuencias específicas (o habla y señales pregrabadas) y niveles de intensidad, con el fin de obtener un audiograma.

Aurícula:

La parte visible del oído externo, también conocida como el pabellón auricular u oreja.

Auricular:

Un dispositivo para la presentación de sonidos al oído. Los auriculares pueden colocarse sobre la oreja o dentro del canal auditivo.

Baby Watch/Early Intervention:

Este programa de intervención temprana atiende niños de cero a tres años de edad en Utah, que tienen retrasos en el desarrollo o condiciones que se conocen que dan como resultado un retraso en el desarrollo.

Balance:

El sistema biológico que permite a las personas saber dónde están sus cuerpos en el medio ambiente y mantener una posición deseada. El equilibrio normal depende de la información del sistema del laberinto vestibular en el oído interno y de otros sentidos como la vista y el tacto.

Banana del habla:

Todos los sonidos necesarios para el habla representados gráficamente en un audiograma. Cuando se traza una línea en torno a estos sonidos se asemeja a la forma de una banana y por lo tanto "banana del habla" es un término utilizado para describir el rango del habla conversacional.

Bicultural:

Ser parte de dos culturas, como la cultura sorda y la cultura oyente.

Bilingüe:

Hablar con fluidez en dos idiomas. Cuando se habla de niños que son sordos o hipoacúsicos, por lo general significa el uso eficiente del inglés y el lenguaje americano de señas.

Bilingüe-Bicultural:

La educación Bilingüe-Bicultural de niños sordos e hipoacúsicos incentiva a los niños a utilizar el lenguaje de señas americano como su primer lenguaje y el inglés como su segundo.

Binaural:

Se refiere a los dos oídos.

Bobina telefónica (telecoil) :

Una bobina de alambre que se encuentra dentro de un audífono y que capta la energía magnética disponible en los teléfonos u otros dispositivos de ayuda auditiva.

Bota:

Un dispositivo electrónico que se conecta a un audífono o implante coclear para permitir el uso de un sistema de FM y la transmisión inalámbrica del sonido.

Canal del oído:

La vía que va desde el oído externo hasta el tímpano.

Células ciliadas:

Estructuras similares a vellos en el oído interno que transforman la energía mecánica de las ondas sonoras en impulsos nerviosos.

Cera del oído (cerumen):

Una secreción normal de las glándulas en el oído externo que mantiene la piel del oído seca y protegida de infecciones.

Cerumen:

Cera en los oídos.

Citomegalovirus (CMV):

Un grupo del virus herpes que infecta a los seres humanos y puede causar una variedad de síntomas, incluyendo sordera o hipoacusia. Un niño puede ser infectado con el virus antes, durante o después del nacimiento.

Cóclea:

También se le llama "oído interno". Una estructura con forma de caracol que contiene el órgano sensorial de la audición y cambia las vibraciones del sonido a impulsos del nervio. Los impulsos son llevados al cerebro a lo largo del nervio VIII, o nervio auditivo.

Codo del audífono:

Una pieza de plástico unida al audífono retroauricular que permite que el tubo se una al componente del audífono que se coloca detrás de la oreja.

Compresión de Amplio Rango Dinámico:

Un tipo especial de audífono o dispositivo de amplificación que comprime una amplia gama de sonidos en una gama más reducida. Esto hace que los sonidos suaves sean más fáciles de oír y que los sonidos fuertes sean más cómodos para escuchar.

Concha:

La cavidad en forma de tazón a la entrada del canal del oído.

Conducción por vía aérea (AC):

El proceso por el cual el sonido se envía (es conducido) al oído interno a través del canal auditivo externo, el oído medio y al oído interno. Las pruebas de conducción por vía aérea se realizan enviando sonidos al oído a través de un auricular o altavoz.

Conducción por vía ósea:

La transmisión del sonido (vibraciones mecánicas) a través de los huesos del cráneo hasta el oído interno. La prueba de conducción ósea se completa mediante un oscilador óseo (vibrador) que se coloca detrás de la oreja en el hueso mastoideo, o en la frente.

Configuración:

Término utilizado para describir la severidad de la pérdida auditiva y la forma del audiograma.

Control de volumen:

Un dispositivo para aumentar o disminuir la ganancia o el volumen de un audífono.

Decibel (dB):

La unidad que mide la intensidad o el volumen del sonido.

Diferencia entre el oído real y el acoplador (RECD):

La diferencia, en decibeles y a lo largo de las frecuencias, entre la respuesta de un audífono medido en un oído real frente a un acoplador estándar. RECD es una medida que permite al audiólogo determinar con precisión los niveles de sonido enviados a los oídos de bebés y niños.

Discapacidad auditiva hereditaria no sindrómica:

Una pérdida de audición o sordera que es heredada y no se asocia con otras características físicas heredadas.

Dispensador de audífonos:

Es un profesional con licencia para evaluar la audición en adultos con el fin de adaptar

audífonos. En Utah, un dispensador de audífonos no está autorizado para evaluar la audición de los niños pero puede dispensar un audífono prescrito por un audiólogo.

Dispositivo de asistencia auditiva (ALD):

Dispositivos, distintos de los audífonos, que mejoran la escucha de las personas con pérdida auditiva. Algunos sistemas mejoran la audición en situaciones ruidosas, colocando el micrófono más cerca de la fuente sonora, o mejoran la calidad de la voz o la música amplificada. Incluye sistemas FM y sistemas infrarrojos.

Emisiones Otoacústicas (EOA):

Sonidos de baja intensidad producidos por el oído interno que pueden medirse con un micrófono sensible colocado en el canal auditivo. También es un examen utilizado para detectar una pérdida auditiva.

Entrada directa de audio:

La capacidad de conectar una fuente de sonido, como un televisor o una grabadora, directamente al audífono. También se refiere a la conexión de un entrenador auditivo de FM directamente en un audífono retroauricular.

Entrenamiento auditivo:

El proceso de entrenar a una persona a utilizar su capacidad auditiva a través de escuchar sonidos del medio ambiente, música y voz y luego practicar reconocer y comprender lo que ha sido escuchado.

Estetoscopio de escucha:

Un dispositivo que le permite a alguien escuchar un audífono para asegurarse de que funciona correctamente.

Evaluación para audífonos (HAE):

El proceso de seleccionar un audífono apropiado. El audiólogo evaluará diferentes tipos de audífonos para determinar cuál se adapta mejor a una pérdida auditiva en particular.

Filtro:

Un material colocado en el codo del audífono para "amortiguar" ciertos tonos transmitidos por el audífono y disminuir la señal producida por el audífono.

Frecuencia:

La unidad de medida relacionada con el tono de un sonido. La frecuencia se expresa en Hz. (Hertz) o cps (ciclos por segundo). Cuantos más ciclos por segundo, más agudo es el tono.

Frecuencias del habla:

Las frecuencias en el rango de 500 a 4000 Hz, las cuales son las más importantes para la audición y la comprensión del habla.

Ganancia funcional:

La diferencia en las respuestas de una persona entre las medidas del umbral con y sin audífonos. La ganancia funcional es menos fiable y válida que otros métodos para probar beneficio de los audífonos.

Ganancia:

Un aumento en la amplitud o energía de una señal eléctrica con amplificación. La ganancia es la diferencia entre la señal que entra y la señal que sale. Es una característica que buscan los especialistas en audición a la hora de elegir un audífono.

Gap entre la vía aérea y la vía ósea:

Una diferencia entre las respuestas auditivas de los auriculares o altavoz (vía aérea) y la estimulación por medio de un vibrador óseo (vía ósea). Una brecha (gap) o diferencia entre la vía aérea y la vía ósea, indica una pérdida de audición conductiva debido a problemas en el oído medio.

Grado (de la pérdida de audición):

Se refiere a la severidad de la pérdida auditiva. El grado es descrito según las categorías normal, mínima, leve, moderada, moderadamente-severa, severa y profunda.

Hertz (Hz):

Ciclos por segundo. La frecuencia es denotada en Hz.

Hipoacúsico:

El término para describir a las personas con pérdidas auditivas de leve a severa.

Huesecillos:

La cadena de tres pequeños huesos del oído medio (martillo, yunque, estribo). A veces, a estos huesos se les llama cadena osicular.

Hueso Mastoides:

Una porción del hueso temporal localizado detrás del oído externo. La conducción por vía ósea a menudo se aplica a través del hueso mastoides.

Implante Coclear:

Un dispositivo médico que se implanta quirúrgicamente y sobrepasa el daño de las estructuras del oído interno. Estimula directamente el nervio auditivo, ayudando a las personas que tienen una pérdida auditiva de severa a profunda a interpretar los sonidos y el habla.

Impresiones:

Un modelo de la oreja que es tomado poniendo material blando en el conducto auditivo externo y permitiendo que se endurezca antes de retirarlo. Esta "impresión" de la oreja es enviada al fabricante para obtener productos de audífonos hechos a la medida.

Infección del oído:

También se llama otitis media. Es la presencia y el crecimiento de bacterias o virus en el oído.

Lectura de labios:

También conocido como lectura del habla. Una estrategia de comunicación que comprende el lenguaje hablado mediante la interpretación de los movimientos de los labios, las expresiones faciales y posturas.

Lenguaje de Señas Americano (ASL):

Un lenguaje manual con su propio orden de palabras y gramática, utilizado principalmente por personas que son sordas.

Lenguaje de señas:

Un método de comunicación utilizado principalmente por personas sordas o hipoacúsicas en el cual los movimientos de las manos, los gestos y las expresiones faciales transmiten la estructura gramatical y el significado.

Localización:

La capacidad de determinar la dirección de una fuente sonora.

Malformación Congénita:

Cualquier deformidad de la cara, cuerpo u órganos que está presente al nacer.

Mareos:

Una inestabilidad física, desequilibrio y aturdimiento asociado con trastornos del equilibrio. Ver vértigo.

Medición de oído real:

Una técnica de prueba utilizada para medir los niveles de sonido en el canal auditivo producidos por un audífono. Un micrófono de sonda se coloca en el conducto auditivo junto con el audífono.

ORL:

Un médico que se concentra en problemas del oído, nariz y garganta.

Membrana timpánica:

Tímpano.

Método oral complementado:

Es un método de comunicación que utiliza formas y posiciones de manos que representan los sonidos fundamentales del lenguaje hablado.

Micrófono de Sonda:

Un pequeño micrófono conectado a un tubo blando y pequeño. El micrófono de sonda se coloca en el canal auditivo y se utiliza para medir una variedad de sonidos durante una evaluación de audífonos.

Micrófono direccional:

Un micrófono que atrae el sonido de una dirección a la vez, usualmente al frente de la persona mientras que bloquea los sonidos que vienen de atrás.

Micrófono omnidireccional:

Un micrófono que capta el sonido en todas direcciones.

Micrófono:

La parte del audífono que capta un sonido y lo convierte de una señal acústica a una señal eléctrica.

Microtia:

Crecimiento anormal de la oreja. La gravedad varía desde pequeñas fístulas en la piel o diferencias en la forma de las orejas, hasta la ausencia completa del oído externo.

Molde:

Un molde hecho a la medida que se utiliza con un audífono retroauricular y que envía el sonido amplificado al oído. El molde ayuda a mantener el audífono en el oído y dirige el sonido desde el audífono hacia el canal auditivo. Los moldes se hacen de materiales blandos, después de tomar una impresión de la oreja. Se hacen individualmente para cada persona.

Multimemoria:

Audífonos que tienen la capacidad de almacenar diferentes programas de escucha o configuraciones que amplifican el sonido según los entornos de escucha y a los puede tener acceso el usuario.

Nervio Auditivo:

El par craneal (VIII) que lleva los impulsos nerviosos desde el oído interno al cerebro.

Neuropatía auditiva / Disincronía:

Un término que describe un patrón de resultados anormales en una serie de pruebas audiométricas, por ejemplo, potenciales evocados de tallo cerebral (ABR), audiometría tonal y vocal y/o reflejos acústicos, sin embargo, presenta resultados normales de las emisiones otoacústicas (OAE). El patrón más común es la ausencia de ABR con OAE normales.

Nivel mínimo de respuesta:

El nivel más suave en el cual el paciente responde el 50% del tiempo, también conocido como umbral.

Oído externo:

La parte externa del oído que recoge las ondas sonoras y las dirige hacia el oído. El oído externo está formado por el pabellón auricular y el canal auditivo.

Oído interno:

La parte del oído que contiene el órgano de la audición (la cóclea) y el órgano del equilibrio (el laberinto).

Oído Medio:

La parte del oído que incluye el tímpano y los tres huesecillos del oído medio (cadena osicular), terminando en la ventana redonda, la cual conduce al oído interno.

Otitis externa:

Una inflamación de la parte externa del oído y algunas veces en el canal auditivo.

Otitis media con efusión (OME):

Otitis media con líquido anormal en el oído medio.

Otitis Media:

Una inflamación del oído medio causada por una infección.

Otología:

La rama de la medicina que se especializa en el oído.

Otólogo:

Un médico o cirujano que se especializa en el tratamiento de los problemas del oído.

Otorrinolaringólogo:

También conocido como ORL; un médico o cirujano que se especializa en enfermedades del oído, nariz, garganta, cabeza y cuello.

Otoscopia:

Un examen visual de las estructuras internas del oído. Puede detectar la cera del oído, objetos extraños y problemas con la piel del canal auditivo.

Pabellón de la oreja:

La parte externa del oído, también llamada la aurícula.

Pérdida auditiva (o discapacidad):

Un problema con la audición que se caracteriza por la disminución de la sensibilidad al

sonido en comparación con una audición normal. Ver pérdida auditiva conductiva, neurosensorial y mixta.

Pérdida auditiva bilateral:

Una pérdida de audición en ambos oídos.

Pérdida auditiva conductiva:

Una pérdida de sensibilidad al sonido, como resultado de una anomalía o una obstrucción del oído externo u oído medio. La causa más común de pérdida de audición conductiva es líquido en el oído medio o una infección. Otras causas incluyen la acumulación de cera en el canal del oído, una perforación en el tímpano o algún daño a los huesecillos del oído medio.

Pérdida auditiva de curva inclinada:

Se refiere a una pérdida auditiva que empeora progresivamente conforme la frecuencia aumenta de grave a aguda. En el audiograma la línea parece inclinarse o bajar conforme la línea se mueve de izquierda a derecha.

Pérdida auditiva fluctuante:

Una pérdida de audición que cambia de manera impredecible en gravedad. Algunas veces a las pérdidas conductivas asociadas con la aparición de infecciones del oído medio se les llama pérdidas auditivas fluctuantes.

Pérdida auditiva hereditaria:

Pérdida auditiva que se transmite a través de las generaciones de una familia.

Pérdida auditiva mixta:

Una pérdida de audición con ambos componentes: conductivo (patología del oído medio) y sensorial (patología coclear o del nervio auditivo). El audiograma muestra un déficit de la conducción por vía ósea y además, una brecha entre las respuestas con los auriculares y por conducción ósea.

Pérdida auditiva neurosensorial:

Una pérdida de audición causada por el daño al oído interno (cóclea) y/o al nervio auditivo.

Pérdida auditiva plana:

Una pérdida de audición que se muestra como una línea relativamente plana (pero baja) en el audiograma. Una pérdida auditiva plana significa que el nivel de audición se reduce aproximadamente a la misma cantidad en todas las frecuencias.

Pérdida auditiva progresiva:

Una pérdida de audición que se hace peor con el tiempo.

Pérdida auditiva Sindrónica:

Una pérdida de audición que se acompaña de otras características físicas (por ejemplo: ceguera, retraso mental o afectación de otros órganos).

Pérdida Auditiva Unilateral:

Una pérdida de audición solamente en un oído.

Pérdida de audición congénita:

Una pérdida auditiva que está presente desde el nacimiento y que puede o no ser hereditaria.

Plan Individualizado de Servicios Familiares (IFSP):

Un plan escrito desarrollado en equipo, para bebés y niños de 0-36 meses de edad y su familias, que aborda: 1) la evaluación de las fortalezas y necesidades y la identificación de servicios para satisfacer esas necesidades, 2) evaluación de los recursos familiares y prioridades y la identificación de los apoyos y servicios necesarios para mejorar la capacidad de la familia para satisfacer las necesidades del desarrollo del niño.

Potenciales Evocados Auditivos de Tallo Cerebral (ABR):

Una prueba que puede ser utilizada para evaluar la función auditiva en bebés y niños pequeños utilizando electrodos en la cabeza para registrar la actividad eléctrica del nervio auditivo.

Profesionales de la Genética:

Consiste en genetistas clínicos (médicos) y asesores de genética que trabajan en conjunto para proporcionar una evaluación genética.

Programa de Educación Individualizada (IEP):

Una declaración escrita para un niño con una discapacidad (entre las edades de 3 y 21 años) que es desarrollada y se revisa por un equipo que está compuesto por los padres del niño, el maestro de educación regular, el maestro de educación especial y un representante de la agencia de educación local. Otras personas que tienen conocimiento o experiencia sobre el niño o la discapacidad en particular, pueden ser invitadas a formar parte del equipo.

Pruebas genéticas:

Pueden ser proporcionar información sobre la causa de la pérdida de audición, posibles condiciones médicas asociadas y el riesgo de pérdida de audición en otros miembros de la familia, a través de métodos entre los cuales se pueden incluir una revisión de la historia clínica y familiar, un examen físico, discusión acerca de las pruebas de laboratorio tales como ADN o pruebas de cromosomas y discusión sobre el cuidado continuo.

Rango dinámico:

La diferencia entre los sonidos más suaves que una persona puede oír y los sonidos más fuertes que puede tolerar.

Rehabilitación Aural:

Entrenamiento especializado para personas con pérdida auditiva para ayudarles a aprender habilidades de comunicación oral a través de la lectura de labios y entrenamiento auditivo.

Relación señal-ruido:

La diferencia entre la señal en comparación con el nivel de ruido de fondo.

Retroalimentación Acústica:

Un silbido producido por un audífono. La señal amplificada generada por el receptor se filtra hacia afuera, es recogida por el micrófono y entonces se amplifica.

Retroalimentación:

El silbido agudo que sucede cuando el sonido amplificado del receptor del audífono entra de nuevo en el micrófono del audífono. La retroalimentación puede ser causada por un molde que no se ajusta correctamente o un audífono dañado.

Reverberación:

La reflexión de un sonido sobre una superficie dura, haciendo que persista después de que la fuente sonora se ha detenido.

Síndrome de Jervell y Lange-Nielsen

Un trastorno compuesto por los siguientes síntomas: pérdida auditiva neurosensorial endógena presente en el nacimiento, acompañada por un defecto congénito hereditario del corazón. El cuadro clínico incluye episodios de desmayos.

Síndrome de Usher:

Enfermedad hereditaria que afecta la audición y la visión y algunas veces el equilibrio.

Sistema FM:

Un dispositivo de ayuda auditiva que mejora la audición en ambientes ruidosos. Las señales se transmiten de una persona que está hablando, a través de un micrófono, a la persona que escucha, por medio de ondas de radio FM que entran directamente en el audífono del niño.

Sistema Vestibular:

El sistema en el cuerpo que es responsable de mantener el equilibrio, la postura y la orientación del cuerpo en el espacio. Este sistema también regula los movimientos corporales y mantiene los objetos en el foco visual mientras el cuerpo se mueve.

Sordera Adquirida:

Una pérdida de audición que ocurre o se desarrolla en algún momento durante la vida de una persona pero no está presente al nacer.

Sordera Postlocutiva:

El proceso de convertirse en sordo después de que una persona haya adquirido el lenguaje.

Sordera Prelocutiva:

Un individuo que es sordo de nacimiento o que perdió su audición en la infancia temprana, antes de adquirir el lenguaje.

Sordera súbita:

La pérdida de audición que ocurre rápidamente por causas tales como una explosión, una infección viral o el uso de algunos medicamentos.

Sordo:

Un término utilizado para describir a las personas que tienen una pérdida auditiva superior a 90 dB HL. También puede ser utilizado para referirse a aquellos que se consideran parte de la comunidad o cultura sorda y eligieron comunicarse por medio del lenguaje de señas americano en lugar de la comunicación oral.

Subtítulos:

Una presentación textual de las palabras habladas, presentado en un televisor o una pantalla de cine que le permite a un espectador sordo o con problemas de audición seguir simultáneamente el diálogo y la acción de un programa.

Terapeuta de habla y lenguaje:

Un profesional que evalúa y provee tratamiento para el habla, el lenguaje, la comunicación cognitiva y problemas de deglución en niños y adultos. Los retrasos de habla y lenguaje son frecuentes en niños con problemas de audición. El grado académico mínimo es una Maestría. En muchos estados, se exige una licencia estatal para la práctica de terapia de lenguaje.

Tímpano:

También se le llama membrana timpánica; el tímpano separa al oído externo del oído medio y es importante en la conducción de sonido al oído medio y al oído interno.

Timpanograma:

Una medida de la movilidad de la membrana timpánica (tímpano).

Timpanometría:

Una prueba para medir el estado del oído medio y el movimiento del tímpano.

Tinnitus (Acúfeno):

Una sensación de silbido, rugido o zumbido en los oídos o la cabeza. A menudo es

asociado con una discapacidad auditiva y/o la exposición a ruido.

Toxoplasmosis:

Una enfermedad común que se encuentra en las aves, gatos y mamíferos en América del Norte. La infección es causada por un parásito llamado toxoplasma gondi y afecta de 10 a 20 de cada 100 personas en la adultez en América del Norte. Si una madre está infectada durante el embarazo, su bebé podría nacer con pérdida de audición.

Trastorno de la audición:

Una interrupción en el proceso normal de audición que puede producirse en el oído externo, medio, interno o en los nervios que van al cerebro.

Trastorno del equilibrio:

Un trastorno en el laberinto, el órgano del oído interno que controla el sistema del equilibrio, el cual les permite a las personas saber dónde están ubicados sus cuerpos en el entorno. El laberinto funciona junto con otros sistemas en el cuerpo, tales como el sistema visual y el esqueleto para mantener la postura.

Trastorno del procesamiento auditivo central (DPAC):

Un trastorno del lenguaje que involucra la percepción y el procesamiento de la información que ha sido escuchada. Los niños con DPAC tienen problemas para seguir instrucciones habladas y por lo general muestran otros problemas de aprendizaje del lenguaje, a pesar de que el oído interno funciona normalmente.

Trompa de Eustaquio:

Un pequeño conducto que une la parte posterior de la garganta con el oído medio y que permite el paso de aire al oído medio.

TTY / TTD:

Un dispositivo para personas con pérdida auditiva severa o profunda, para enviar o recibir por escrito mensajes transmitidos a través de líneas telefónicas.

Tubo de timpanostomía:

Ver tubo de ventilación/ecualizador de presión.

Tubo de ventilación o ecualizador de presión (PE):

También se llama tubo de timpanostomía, un tubo que se inserta en el tímpano para igualar la presión entre el oído medio y el canal auditivo y para permitir el drenaje.

Umbral auditivo (HTL):

El nivel de intensidad (volumen) más suave medido en dB al que una persona puede escuchar un sonido de una frecuencia en particular. Un umbral auditivo completamente normal es 0 dB. También conocido como HL.

Umbral de detección del habla:

El nivel más suave al que una persona puede percibir la presencia de una señal del habla.

Umbral de recepción del habla (SRT):

El nivel más bajo de audición en dB en el cual pueden ser identificadas correctamente un 50 por ciento de las palabras bisílabas. También conocido como el ST (umbral del habla).

Umbral de reconocimiento del habla (SAT):

El menor nivel de audición en dB en que una persona puede detectar la presencia de una señal hablada, también conocido como el umbral de detección del habla (SDT).

Umbral:

Véase también umbral auditivo, el nivel más suave al que un sonido es escuchado el 50 por ciento del tiempo. El término se utiliza para las pruebas de habla y de tonos puros.

Umbrales con amplificación:

El nivel más suave en el que un determinado sonido puede ser escuchado con los audífonos encendidos y con la ganancia ajustada a un nivel pre-seleccionado.

Un dispositivo electrónico que se conecta a un audífono o implante coclear para permitir el uso de un sistema de FM y la transmisión inalámbrica del sonido.

Vértigo:

Una sensación de girar, a veces acompañado de náuseas y/o vómito.