



Guía de recursos para padres y tutores

PARA FAMILIAS DE PEQUEÑOS SORDOS
O CON PROBLEMAS AUDITIVOS (DHH)

*Un recurso proporcionado por el Programa de Detección
e Intervención Tempranas para la Audición (EHDI) del DC*

PREPARADO POR:

Administración de Salud Comunitaria



Early Hearing
Detection and
Intervention

DC | **HEALTH**
GOVERNMENT OF THE DISTRICT OF COLUMBIA

*** GOVERNMENT OF THE
DISTRICT OF COLUMBIA
DC MURIEL BOWSER, MAYOR



Early Hearing Detection and Intervention

***Hay diferentes palabras que se utilizan cuando se habla de personas con diferentes niveles de audición, y tienen distintos significados según la perspectiva cultural de cada una. A lo largo de este documento, utilizamos el término *sordos o con problemas auditivos*, o *DHH* (por sus siglas en inglés), como un término que incluye a todo el espectro de personas para representar diversos niveles de audición. El término pérdida auditiva se mantiene para transmitir con claridad la información audiológica. Este enfoque se alinea con las pautas del Comité Conjunto sobre Audición Infantil (JCIH, 2019).**

Este documento no sería posible sin los aportes y la experiencia de los colaboradores de DC EHD, además de los profesionales dedicados, los padres y tutores de pequeños sordos, y los adultos sordos. Queremos agradecer especialmente a:

Dra. Claire Buxton

Katie Huray

Marcinkus

Annette Forseter

Nicole Hutchinson

Emily Small

Shenita-Ann Grymes

Dra. Judie Lomax

Karen Quinones

Lindsay Handelsman

Dr. James Mahshie

Nikki West

Dra. Elizabeth

Emily Wolski

y muchos otros que contribuyeron con su tiempo, ideas y comentarios para el desarrollo de este recurso.

Comuníquese con DC EHD en dcehdi@dc.gov o al 1-800 MOM BABY (1-800-666-2229).

Índice

Introducción: Bienvenidos a Holanda	1
Sección 1: Amar a su bebé	3
Sección 2: Información de contacto	5
Sección 3: Criar a un pequeño sordo	9
Sección 4: Cómo escuchamos	11
Sección 5: Servicios de Intervención Temprana	15
Sección 6: Lenguaje y comunicación	17
Sección 7: Oportunidades tecnológicas	23
Sección 8: Pequeños sordos con discapacidades adicionales	25
Sección 9: Recursos	27
Sección 10: Glosario	35





Bienvenidos a Holanda

Con frecuencia me piden que describa la experiencia de criar a un pequeño con una discapacidad, para tratar de ayudar a las personas que no han compartido esa experiencia única a entenderla e imaginar cómo se sentiría. Es algo así..

Cuando uno va a tener un bebé, es como planear unas fabulosas vacaciones en Italia, por ejemplo. Compra un montón de guías y hace planes maravillosos. El Coliseo. El *David* de Miguel Ángel.

Las góndolas de Venecia. Puede aprender algunas frases útiles en italiano. Todo es muy emocionante.

Tras meses de ansiosa expectación, por fin llega el día. Hace las maletas y se va. Varias horas después, el avión aterriza. La azafata entra y dice: "Les damos la bienvenida a Holanda". "¿¡¿Holanda?!?", dice usted. "¿A qué se refiere con Holanda? ¡Quería ir a Italia! Se supone que debo estar en Italia. Toda mi vida he soñado con ir a Italia". Pero ha habido un cambio en el plan de vuelo. Han aterrizado en Holanda y allí debe quedarse.

Lo importante es que no le llevaron a un lugar horrible, asqueroso, sucio, lleno de pestilencia, hambruna y enfermedad. Es solo un lugar diferente. Así que debe salir y comprar nuevas guías. Y debe aprender un idioma completamente nuevo. Conocerá a un grupo totalmente nuevo de personas que nunca habría conocido. Solo es un lugar diferente. Es más lento que Italia, menos llamativo también. Pero cuando lleva un tiempo allí y recupera el aliento, mira a su alrededor y empieza a darse cuenta de que Holanda tiene molinos de viento... y también tulipanes. Holanda incluso tiene a Rembrandt.

Pero todas las personas que conoce están ocupadas yendo y viniendo de Italia, y todos presumen lo bien que lo pasaron allí. Y durante el resto de su vida, dirá: "Sí, ahí es adonde tenía que ir. Eso es lo que había planeado". Y ese dolor nunca, nunca, nunca desaparecerá, porque la pérdida de ese sueño es una pérdida muy, muy importante.

Pero si se pasa la vida lamentando el hecho de no haber llegado a Italia, puede que nunca sea libre de disfrutar de las cosas tan especiales y encantadoras de Holanda.

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



Sección 1

Amar a su bebé

Las familias marcan la diferencia.

Todos los padres y tutores quieren lo mejor para sus pequeños. No hay una manera "correcta" de criar a un pequeño sordo o con dificultades auditivas (DHH, por sus siglas en inglés), sino muchas maneras. Los valores, los recursos, las opiniones y las experiencias familiares varían de una familia a otra. Lo que funciona para una familia puede no funcionar para otra, y está bien que sea así. Usted conoce mejor a su pequeño y, al final, decide qué es lo mejor para su familia. La participación de los padres, tutores y la familia tiene un fuerte impacto positivo en el desarrollo del lenguaje de su pequeño sordo o con dificultades auditivas (DHH). Una familia amorosa tiene un valor incalculable cuando se trata del desarrollo social, emocional y físico de un pequeño, y si tiene pérdida auditiva, esto no cambia.

Lo más importante que debe recordar es *amar a su bebé*. Su pequeño es único y maravilloso tal como es, y usted está totalmente preparado para ser el padre o el tutor que necesita. Siga hablando con su bebé. Conozca a otros padres y tutores de pequeños sordos o con problemas auditivos. Conozca sus opciones y las diferentes modalidades de lenguaje. Pida recursos en su área que puedan ayudar a su familia en este proceso con la pérdida auditiva. Pero sepa que no está solo. Ame a su bebé y sepa que va a estar bien.

—Janelle Bess, madre de un pequeño sordo en el DC





Sección 2

Información de contacto

PROFESIONALES

Desde ahora y hasta que su bebé cumpla 3 años, trabajará con diferentes profesionales que le ayudarán. Use este espacio para guardar un registro de todos los que forman parte de su equipo. Si necesita ayuda en cualquier área, comuníquese con el médico de su bebé, con el coordinador de servicios de intervención temprana o con el programa DC EHDI para obtener más recomendaciones.

Pediatra o médico del bebé

Nombre: _____

Información de contacto: _____

Dirección del consultorio: _____

Otorrinolaringólogo (médico especialista en oído, nariz y garganta, ENT)

Nombre: _____

Información de contacto: _____

Dirección del consultorio: _____

Coordinador de servicios de intervención temprana (Strong Start)

Nombre: _____

Información de contacto: _____

Proveedor de servicios principal de intervención temprana (Strong Start)

Nombre: _____

Información de contacto: _____

Audiólogo pediátrico

Nombre: _____

Información de contacto: _____

Dirección del consultorio: _____

Nombre del proveedor: _____

Función: _____

Información de contacto: _____

Nombre del proveedor: _____

Función: _____

Información de contacto: _____

Nombre del proveedor: _____

Función: _____

Información de contacto: _____

PROGRAMA DE DETECCIÓN
E INTERVENCIÓN TEMPRANAS PARA
LA AUDICIÓN DEL DC (DC EHDI)



El objetivo del Programa DC EHDI es garantizar la identificación de los pequeños sordos o con dificultades auditivas (DHH, por sus siglas en inglés) mediante exámenes de audición en recién nacidos, bebés y en la primera infancia y que reciban el diagnóstico y la intervención adecuados para optimizar el desarrollo lingüístico, de alfabetización, cognitivo, social y emocional.

Si tiene alguna pregunta y no sabe con quién comunicarse, póngase en contacto con DC EHDI en dcehdi@dc.gov o al 1-800 MOM BABY (1-800-666-2229).

APOYOS ADICIONALES

Puede contactar a otras personas que sean recursos valiosos para su familia. Esto puede incluir profesionales en el tema o adultos sordos, padres y tutores de otros pequeños sordos o con dificultades auditivas (DHH, por sus siglas en inglés), docentes especializados, miembros de la comunidad y más. Anote su información de contacto aquí.

Nombre: _____ Función: _____ Información de contacto: _____ _____

Nombre: _____

Función: _____

Información de contacto: _____

Notas: _____



Sección 3

Criar a un pequeño sordo

Descubrir que su pequeño tiene sordera o problemas auditivos (DHH, por sus siglas en inglés) puede resultar abrumador y aterrador. Es posible que se sorprenda o incluso sienta alivio al comprender por qué su pequeño no responde a su voz. Es importante superar esos sentimientos. Su pequeño está aprendiendo de usted quién es y cómo entender el mundo.

Criar a un pequeño sordo puede conllevar desafíos adicionales, como aprender una nueva lengua, acudir a más citas médicas y de terapia, usar aparatos auditivos o implantes cocleares, participar en citas de intervención temprana, entre otras cosas. Es importante que haga preguntas hasta que sienta que comprende lo suficiente como para tomar decisiones informadas para su pequeño y su familia. Hay muchas maneras de criar a un pequeño sordo, y solo usted puede decidir qué es lo mejor para su familia. Usted es la mejor persona para defender y apoyar a su pequeño. Aprenda lo que necesita y ayúdele a conseguirlo.

Estos son algunos puntos clave que debe recordar:

- El acceso lingüístico es muy importante. El lenguaje ayuda al cerebro de su bebé a crecer y aprender. Consulte la **Sección 6: Lenguaje y comunicación** para obtener más información y conocer los próximos pasos.
- Contacte al Programa de Intervención Temprana Strong Start para ayudar a su pequeño a desarrollar habilidades lingüísticas apropiadas para su edad. Consulte la **Sección 5: Servicios de Intervención Temprana** para obtener más información.
- Podría ser útil conocer a otros padres, tutores y cuidadores de pequeños sordos o con problemas auditivos. Pueden ofrecer apoyo y compartir sus experiencias. Su audiólogo, su proveedor de intervención temprana o la **Sección 9: Recursos** pueden ayudarle a conectarse con otras familias.
- Conocer a adultos sordos o con problemas auditivos también puede ser útil para comprender cómo son sus vidas. Su audiólogo, su proveedor de intervención temprana o la **Sección 9: Recursos** pueden ayudarle a encontrar maneras de reunirse con adultos sordos y profesionales en el tema.

- Es posible que sus amistades y familiares tengan preguntas sobre la audición de su pequeño. Está bien si no tiene todas las respuestas ahora mismo, puede compartir con ellos lo que sabe del audiólogo y del equipo de intervención temprana o mostrarles esta guía de recursos. Si se siente cómodo, también puede invitarles a las citas. Pídale que sean pacientes a medida que aprende más sobre las necesidades auditivas y lingüísticas de su bebé.
- Recuerde que no tiene que tomar decisiones que sean para siempre. Las necesidades de su pequeño pueden cambiar, así que sea flexible y modifique las cosas según sea necesario. Preste atención a lo que funciona mejor para su pequeño.



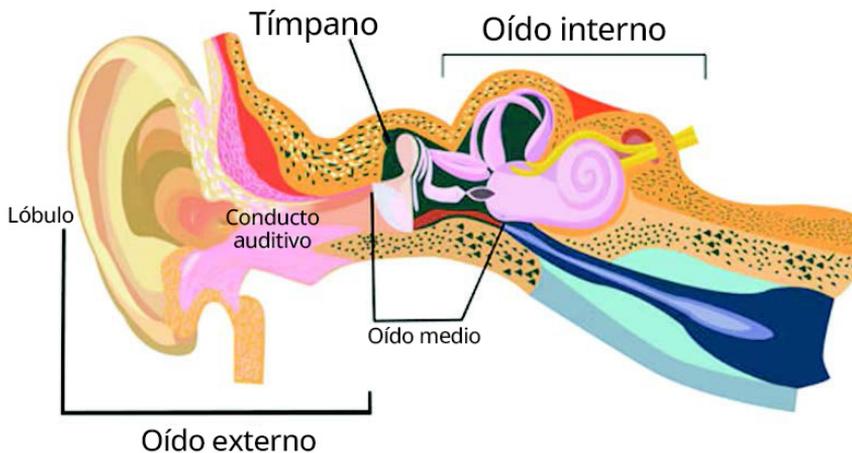
Sección 4

Cómo escuchamos

La pérdida auditiva puede ocurrir si alguna parte del oído o del sistema auditivo no funciona como corresponde. Se identificó que su bebé tiene sordera o problemas auditivos. Su audiólogo puede explicarle qué tipo y cuánta pérdida auditiva tiene su bebé.

PARTES DEL OÍDO

- **Oído externo:** esta es la parte que vemos a los lados de la cabeza (llamada pabellón auricular) y el conducto auditivo.
- **Oído medio:** esto incluye el tímpano y tres huesos diminutos (osículos) que ayudan a enviar los sonidos del tímpano al oído interno.
- **Oído interno:** está formado por la cóclea (el órgano auditivo en forma de espiral), los canales semicirculares (para el equilibrio) y los nervios que envían mensajes de sonido al cerebro.
- **Sistema auditivo:** así es como el sonido pasa del oído externo al cerebro, lo que nos ayuda a oír.



TIPOS DE PÉRDIDA AUDITIVA

- **Pérdida auditiva neurosensorial:** ocurre cuando el oído interno no envía el sonido correctamente. Por lo general, es permanente, no suele mejorar con el tiempo y puede deberse a factores genéticos, infecciones u otros problemas de salud.
- **Pérdida auditiva conductiva:** ocurre cuando el sonido tiene problemas para viajar por el oído externo o medio. A veces, se puede solucionar con tratamiento médico. Puede deberse a infecciones del oído, a la cera del oído que bloquea el conducto auditivo, a síndromes u otros problemas del oído.
- **Pérdida auditiva mixta:** ocurre cuando una persona tiene pérdida auditiva neurosensorial y conductiva en el mismo oído.
- **Trastorno en el espectro de la neuropatía auditiva (ASND):** es un tipo de pérdida auditiva en la que el nervio auditivo o el cerebro no procesan los sonidos con normalidad.

Dependiendo de la pérdida auditiva de su bebé, es posible que haya dispositivos tecnológicos que pueden ayudarle a oír mejor. Consulte la **Sección 7: Oportunidades tecnológicas** para obtener más información.

PARA QUE COMPLETE UN AUDIÓLOGO:

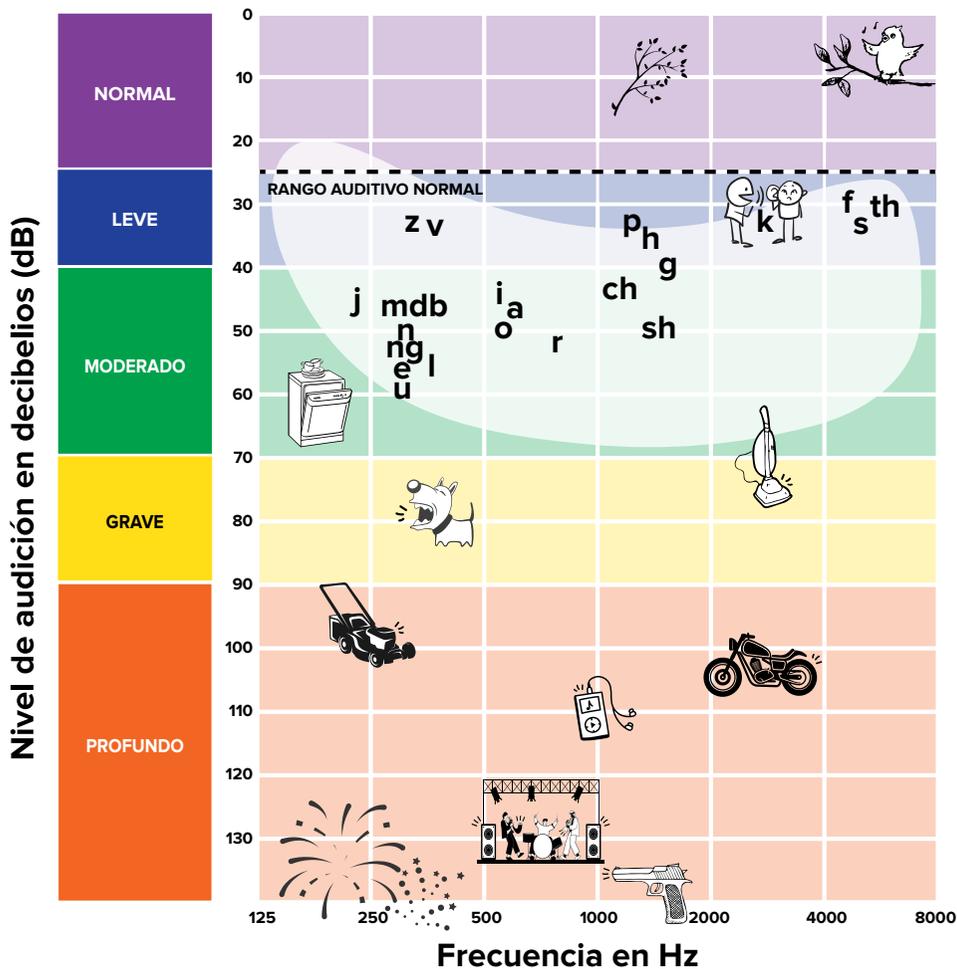
La audición de su pequeño (a) el _____ (fecha).

Oído derecho: Tipo: _____ Grado: _____

Oído izquierdo: Tipo: _____ Grado: _____

GRADO DE PÉRDIDA AUDITIVA

La pérdida auditiva se puede describir desde normal hasta profunda. Es posible que su bebé escuche lo mismo en ambos oídos o de manera diferente en cada oído. La pérdida auditiva en un oído se denomina **unilateral** y la pérdida auditiva en ambos oídos se denomina **bilateral**. Un **audiograma** es un gráfico que muestra cuán bien su bebé escucha diferentes tonos (sonidos altos y graves).



Es importante que su pequeño tenga acceso al lenguaje sin importar su nivel de audición. El lenguaje ocurre en el cerebro y se accede a él principalmente a través de la audición o la visión (consulte la **Sección 6: Lenguaje y comunicación**).

EXÁMENES DE AUDICIÓN

El audiólogo de su bebé le sugerirá qué pruebas debe hacerle y con qué frecuencia. Estas pruebas ayudan a averiguar qué escucha su bebé y cómo podría responder a los aparatos auditivos o a otros dispositivos.

- **Respuesta auditiva del tronco encefálico (ABR):** este examen comprueba cómo el nervio auditivo y el cerebro procesan el sonido, sin ser invasivo.
- **Emisiones otoacústicas (OAE):** esta prueba examina el oído interno colocando un tapón auditivo en el oído del bebé y midiendo cómo reacciona el oído a los sonidos.
- **Audiometría de refuerzo visual (VRA):** esta prueba reproduce los sonidos a través de altavoces o auriculares para ver el sonido más bajo que puede oír su bebé. Los juguetes o pantallas iluminados alientan al bebé a voltearse hacia el sonido cuando lo escucha. Por lo general, esta prueba se hace cuando el bebé puede mantener la cabeza levantada y sentarse solo, cuando tiene de 6 a 12 meses.

Recuerde que la audición puede cambiar en cualquier momento. Si le preocupa la audición de su pequeño, pida que le vuelvan a hacer pruebas lo antes posible.



Sección 5

Servicios de Intervención Temprana

"Criar a un pequeño sordo o con problemas auditivos puede ser abrumador al principio. La intervención temprana es un sistema de apoyo que puede enseñarle cómo comunicarse y cuidar a su bebé. Si le preocupa el futuro de su pequeño, la intervención temprana le brinda un buen comienzo al ayudarlo a conocer sus fortalezas y necesidades".

—Padre de un pequeño sordo en el DC

¿QUÉ ES INTERVENCIÓN TEMPRANA (EI, POR SUS SIGLAS EN INGLÉS)?

Intervención Temprana es un programa gratuito para familias con bebés y niños pequeños (desde el nacimiento hasta los tres años) que pueden tener retrasos en el desarrollo, incluidos retrasos en el lenguaje. En el DC, el programa de Intervención Temprana se llama Strong Start. Los servicios de Strong Start se ofrecen en lugares donde su pequeño suele pasar tiempo, como la casa o la guardería. Trabaja con un proveedor de servicios principal que le ayudará con las estrategias para apoyar el desarrollo de su pequeño. El proveedor tendrá capacitación en diferentes áreas, como fisioterapia, terapia del habla o servicios de audición, pero todos son expertos en trabajar con niños muy pequeños.

CÓMO OBTENER UNA REMISIÓN PARA STRONG START

Si usted u otra persona, como un médico, nota que un menor no se está desarrollando según lo esperado, debe ponerse en contacto con Strong Start. Puede llamarlos al (202) 727-3665 o hacer una remisión en línea en eip.osse.dc.gov.

¿CÓMO CALIFICA MENOR PARA LOS SERVICIOS?

Su pequeño puede calificar para Strong Start de dos maneras:

- si tiene una afección conocida, como la pérdida auditiva;
- si presenta un atraso en al menos un área del desarrollo, como las habilidades sociales, la comunicación, el pensamiento, el movimiento o el cuidado personal.

¿QUÉ SUCEDE DESPUÉS DE QUE LE REMITEN A STRONG START?

Strong Start debe seguir ciertos pasos y fechas límite. En un plazo de 45 días a partir de su remisión, ocurrirá lo siguiente:

- Un coordinador de servicios se pondrá en contacto con usted y programará una evaluación inicial.
- Se reunirá con el coordinador para evaluar la situación de su pequeño y las necesidades de la familia.
- Usted y el equipo de intervención temprana crearán un plan llamado **Plan de Servicio Familiar Personalizado (IFSP)** con metas y proveedores elegidos.

Después de crear el IFSP, los servicios deberían comenzar en un plazo de 30 días. Pídale a su coordinador de servicios que busque un proveedor que tenga experiencia trabajando con pequeños sordos o con dificultades auditivas (DHH, por sus siglas en inglés). Su familia es elegible para la intervención temprana hasta que su pequeño cumpla 3 años.



Sección 6

Lenguaje y comunicación

Su bebé aprende sobre el mundo a través de los sentidos: la vista, el olfato, el tacto, el gusto y el oído. Hablar e interactuar con su bebé es muy importante para el desarrollo del lenguaje. El lenguaje ayuda al cerebro de su bebé a crecer y aprender.

No hay una sola manera de comunicarse con todos los bebés. Los pequeños sordos o con dificultades auditivas (DHH, por sus siglas en inglés) pueden usar diferentes lenguajes, herramientas de comunicación y tecnologías. Es muy importante darle un acceso regular y completo a cualquier lenguaje que utilice, ya sea de señas, hablado o una combinación de ambos.

CÓMO SU BEBÉ PUEDE ADQUIRIR EL LENGUAJE

Hay muchas maneras en las que su bebé puede desarrollar las habilidades lingüísticas. Con la ayuda de profesionales de confianza, encontrará lo que funciona mejor para su bebé (consulte **Recursos** para conocer organizaciones que pueden ayudar). La clave es ayudarlo a que empiece a comunicarse lo antes posible. Muchas personas pueden ayudarle a decidir qué es lo mejor, como un **patólogo del habla y el lenguaje** que tenga experiencia con pequeños sordos o con dificultades auditivas (DHH) o cualquier profesional en el tema.

ACCESO AL LENGUAJE

El cerebro de su bebé necesita tener acceso al lenguaje para adquirirlo. Es posible que deba usar aparatos auditivos o implantes cocleares para escuchar la lengua hablada o la lengua de su familia. También puede usar un lenguaje visual para comunicarse, como la **lengua de señas estadounidense (ASL)**. Su bebé debe tener muchas interacciones con el lenguaje, ya sea a través del oído, la vista o ambos, y puede aprender más de un lenguaje.

PREGUNTAS PARA PENSAR:

- ¿Cómo puedo ayudar a mi bebé a comunicarse con todos los integrantes de mi familia sobre diferentes temas?
- ¿Qué lenguajes puede usar mi bebé?
- ¿Mi bebé tendrá buenos modelos lingüísticos de los que aprender?
- ¿Qué recursos necesito para apoyar la comunicación de mi bebé?
- ¿Con quién puedo ponerme en contacto para obtener ayuda?

DEFINICIONES:

- **Lengua/lenguaje:** sistema utilizado por un grupo de personas para comunicarse. Puede ser inglés, español, lengua de señas estadounidense u otras lenguas.
- **Comunicación:** cualquier forma de compartir o enviar información. Esto puede incluir el lenguaje corporal, las expresiones faciales, los gestos, las señas, la lectura, la escritura y más.



GUÍA PARA EL DESARROLLO DEL HABLA Y EL LENGUAJE

En general, el desarrollo ocurre en un orden determinado, pero hay variaciones en la edad y el orden exactos en que los bebés pueden mostrar diferentes habilidades. A continuación se presentan las expectativas generales sobre cuándo los bebés comenzarán a hacer ciertas cosas relacionadas con el lenguaje y la comunicación. El desarrollo del lenguaje es similar en los bebés que usan lenguajes visuales (como la lengua de señas estadounidense) y lenguas habladas (como el inglés o el español). Los bebés con sordera profunda sin tecnología auditiva aún pueden vocalizar y balbucear en una etapa temprana de su desarrollo. Si le preocupa que su bebé no haga nada por el momento, póngase en contacto con su médico o con el proveedor de servicios principal de intervención temprana.

**indica habilidades específicas para bebés con dispositivos de acceso auditivo (aparatos auditivos, implantes cocleares)*

Desde el nacimiento hasta los 3 meses

- Se calla o sonríe cuando usted habla
- Hace sonidos de manera recíproca
- Emite sonidos diferentes según esté contento o molesto
- Arrulla, hace sonidos como **oooooo**, **aahh** y **mmmmmm**
- Presta atención a los sonidos*

Desde los 4 hasta los 6 meses

- Sonríe o se ríe
- Responde a las expresiones faciales
- Mira objetos de interés y los sigue con la mirada
- Vocaliza durante el juego o con objetos en la boca
- Empieza a balbucear con las manos o la voz. Puede usar balbuceos para llamar su atención
- Hace pedorretas
- Vocaliza diferentes sonidos vocálicos: a veces combinados con una consonante, como **uuuuuummmmm**, **aaaaaagooo** o **daaaaaaaaaa***
- Reacciona ante juguetes que emiten sonidos, como los que tienen cascabeles o música*



Desde los 7 hasta los 9 meses

- Mira cuando le llama por su nombre
- Se detiene un momento cuando dice o seña "no"
- Busca a sus seres queridos cuando está molesto
- Levanta los brazos para que lo sostengan
- Reconoce los nombres de algunas personas y objetos como palabras habladas o señas
- Empuja los objetos no deseados
- Balbucea largas secuencias de sonidos como **mamamama**, **dadadada** o **babababa***

Desde los 10 hasta los 12 meses

- A los 10 meses, alcanza objetos
- Señala, agita y muestra o da objetos
- Imita e inicia gestos para participar en juegos e interacciones sociales, como tirar besos o jugar al *peek-a-boo*
- Le gusta bailar
- Responde a palabras y señas sencillas como "adiós" y "mira a mamá"
- Dice o seña una o dos palabras, como **mamá, papá, hola y adiós**
- Intenta copiar los sonidos que usted hace*

Desde los 12 hasta los 18 meses

- Sigue instrucciones sencillas como "dame la pelota" y "ven aquí"
- Señala para pedir algo, comentar u obtener información
- Mueve la cabeza para decir "no" y asiente con la cabeza para decir "sí"
- Entiende y usa palabras para objetos, acciones y personas comunes
- Identifica una o más partes del cuerpo
- Usa gestos cuando está emocionado, como aplaudir o chocar los cinco

“El cerebro no discrimina entre las lenguas habladas y las lenguas de señas... ¡las personas sí!”

—Dra. Laura Ann Petitto



Desde los 19 hasta los 24 meses

- Usa y entiende al menos 50 palabras para referirse a alimentos, juguetes, animales y partes del cuerpo. Es posible que su habla no sea clara
- Junta dos o más palabras como "más agua" o "ir afuera"
- Usa palabras para pedir ayuda

ASHA (2024). *Hitos de la comunicación: Desde el nacimiento hasta 1 año*.
Obtenido el 30 de mayo de 2024 de

asha.org/public/developmental-milestones/communication-milestones-birth-to-1-year/

HandSpeak (2024). *Hitos del desarrollo del lenguaje con lengua de señas desde el nacimiento hasta los 5 años*. Obtenido el 21 de agosto de 2024 de handspeak.com/learn/416/

Sección 7

Oportunidades tecnológicas

La tecnología auditiva puede ayudar a su pequeño a oír mejor. Dado que la pérdida auditiva de cada pequeño es diferente, es importante encontrar la adecuada para su pequeño. Un **audiólogo** que trabaje con niños pequeños puede recomendarle los mejores dispositivos de audición para su pequeño. También es posible que obtenga cobertura de su seguro para estos dispositivos. Consulte a su audiólogo acerca de las opciones posibles de financiación. Para obtener más ayuda, consulte la **Sección 9: Recursos** para conocer lugares en el DC que se especializan en audiología pediátrica.

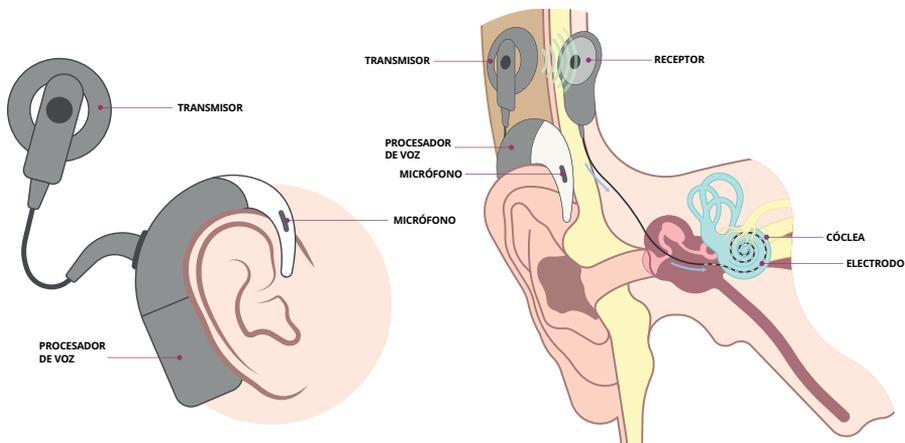
APARATOS AUDITIVOS

Los aparatos auditivos hacen que los sonidos se escuchen más fuerte. Pueden utilizarlos personas de todas las edades, incluso bebés. Si su bebé usa aparatos auditivos, es posible que escuche la lengua hablada y otros sonidos con más claridad. Hay diferentes tipos de aparatos, pero los modelos que se colocan detrás de la oreja suelen ser los mejores para los niños pequeños porque se adaptan bien a los oídos en crecimiento.



IMPLANTES COCLEARES

Un implante coclear (CI) es un dispositivo que se implanta quirúrgicamente para pequeños con pérdida auditiva entre grave y profunda que no se benefician de los aparatos auditivos. Tiene una parte interna que ayuda al oído interno y una parte externa ubicada detrás del oído que envía el sonido desde el micrófono externo al componente interno a través de un imán. Los pequeños pueden recibir implantes cocleares a los 9 meses o, a veces, antes, según una evaluación realizada por un equipo especializado.



DISPOSITIVOS AUDITIVOS DE CONDUCCIÓN ÓSEA

Los dispositivos auditivos de conducción ósea (BCHD) se usan en pequeños con pérdida auditiva conductiva. Estos dispositivos envían vibraciones por los huesos del cráneo hasta el oído interno. Para los pequeños pequeños, se pueden usar en una diadema o con un adaptador adhesivo detrás de la oreja. A medida que su pequeño crezca, es posible que pueda usar un dispositivo de conducción ósea implantado.



Las necesidades de cada pequeño son únicas. Su audiólogo le ayudará a elegir el mejor dispositivo y a llevar un registro del progreso de su pequeño. Recuerde que la tecnología auditiva afecta a cada pequeño de manera diferente, por lo que es importante que trabaje con su audiólogo y otros profesionales para encontrar la mejor opción para su pequeño y su familia.

Sección 8

Pequeños sordos con discapacidades adicionales

Cerca del 40% de los pequeños sordos o con dificultades auditivas (DHH, por sus siglas en inglés) también tienen otras discapacidades, como un síndrome, una discapacidad intelectual o problemas de visión, y se les puede llamar "sordos con discapacidad". La pérdida auditiva puede estar relacionada con muchas otras afecciones, pero solo el médico de su bebé puede ayudarle a entender las razones que la originan. Si su bebé tiene otra discapacidad, el médico debe explicarle cómo afecta a su desarrollo general y qué apoyo podría necesitar su familia.

Puede ser útil trabajar con otros expertos que tengan conocimientos especiales para apoyar el crecimiento de su bebé. El médico, el coordinador de servicios de intervención temprana y el proveedor de servicios principal de su bebé pueden ayudar a garantizar que su familia reciba el apoyo adecuado. También es posible que haya grupos de apoyo para padres, tutores y cuidadores, según las necesidades de su bebé.

Si le preocupa su desarrollo, hable con el médico y el equipo de intervención temprana sobre cualquier prueba o evaluación que pueda brindar más información.





CITOMEGALOVIRUS (CMV)

El CMV es un virus común que, por lo general, no daña a las personas sanas. Sin embargo, si un bebé contrae el CMV antes de nacer (denominado CMV congénito), puede provocar problemas de salud graves más adelante. Esto puede incluir pérdida de la audición o la visión y dificultades de aprendizaje. El CMV es la causa más común de pérdida auditiva en bebés que no son sordos por motivos genéticos. Los bebés con CMV congénito pueden nacer sordos o con problemas auditivos, o pueden empezar a perder la audición a medida que crecen. Los cambios en la audición pueden dificultar que aprendan a hablar y a comunicarse con los demás.

Obtenga más información sobre el CMV en:

[cdc.gov/cytomegalovirus/congenital-infection/hearing-loss.html](https://www.cdc.gov/cytomegalovirus/congenital-infection/hearing-loss.html)

Sección 9

Recursos

RECURSOS LOCALES

-  *indica un recurso de padres o tutores de pequeños sordos o con dificultades auditivas (DHH, por sus siglas en inglés)*
-  *indica un recurso de adultos sordos o con dificultades auditivas (DHH)*
-  *indica un recurso de profesionales con experiencia trabajando con pequeños sordos o con dificultades auditivas (DHH)*

Detección e Intervención Tempranas para la Audición (EHDI) del DC en DC Health

El objetivo del Programa DC EHDI es garantizar la identificación de los pequeños sordos o con dificultades auditivas, DHH (por sus siglas en inglés) mediante exámenes de audición en recién nacidos, bebés y en la primera infancia y que reciban el diagnóstico y la intervención adecuados para optimizar el desarrollo lingüístico, de alfabetización, cognitivo, social y emocional.

TELÉFONO: 1-800-666-2229 (1-800 MOM BABY)

CORREO ELECTRÓNICO: dcehdi@dc.gov

SITIO WEB: dchealth.dc.gov/service/newborn-screening

Programa de Intervención Temprana Strong Start del DC

Strong Start brinda servicios y apoyos para familias y pequeños sordos o con dificultades auditivas o problemas auditivos, retrasos del desarrollo o discapacidades desde el nacimiento hasta los 3 años. Los servicios de intervención temprana se brindan en el entorno natural del pequeño, como su hogar, una instalación de desarrollo infantil o un entorno comunitario, como la biblioteca. Si tiene preguntas o inquietudes sobre el desarrollo de un pequeño menor de 3 años, comuníquese con Strong Start para enviar una remisión.

TELÉFONO: (202) 727-3665

SITIO WEB: eip.osse.dc.gov

Advocates for Justice and Education

Advocates for Justice and Education busca empoderar a las familias, los jóvenes y la comunidad para que sean defensores efectivos a fin de garantizar que los pequeños y los jóvenes, en especial aquellos que tienen necesidades especiales, tengan acceso a servicios educativos y de salud adecuados a través de la asistencia, la capacitación y la promoción individuales.

TELÉFONO: (888) 237-8060

SITIO WEB: aje-dc.org

Centro de Audición y Habla de Children's National Hospital

Los audiólogos de Children's National Hospital están capacitados para evaluar la audición desde el nacimiento hasta la adultez temprana. Usamos medidas objetivas y subjetivas para evaluar la condición auditiva. Utilizamos diferentes técnicas, según la edad y la comprensión del pequeño. Ofrecemos adaptación y verificación de aparatos auditivos, pruebas de candidatos para implantes cocleares y seguimiento de la programación de implantes cocleares en una variedad de centros de atención especializada en toda el área metropolitana de Washington, DC.

TELÉFONO: (202) 476-5600

SITIO WEB: childrensnational.org/get-care/departments/hearing-and-speech

Gallaudet Allied Health Services

Gallaudet Allied Health Services brinda servicios de audiología, habla y lenguaje y psicología a personas del área metropolitana de Washington, DC.

- **El Centro de Audición y Habla** brinda servicios de audición, equilibrio y habla y lenguaje mediante una atención centrada en el beneficiario y basada en evidencia para personas de todas las edades. Nuestros médicos se unen a nuestros estudiantes de posgrado de Doctorado en Audiología (AuD) y Patología del Habla y el Lenguaje (SLP) para brindar prácticas y cuidados clínicos enriquecidos. Para satisfacer las necesidades de comunicación de todos nuestros beneficiarios, nuestros médicos brindan servicios en inglés hablado, lengua de señas estadounidense (ASL) y español.
- **Gallaudet Psychology Clinic** ofrece servicios integrales de evaluación neuropsicológica y psicológica, consulta y psicoterapia para pequeños sordos o con dificultades auditivas con una variedad de problemas médicos, neurológicos, del desarrollo, de atención, de aprendizaje, emocionales y del comportamiento. Los médicos brindan servicios ambulatorios de evaluación y psicoterapia a los integrantes de la comunidad de personas sordas y con problemas auditivos en el área del DC/Maryland/Virginia (DMV) y más allá. Atendemos a personas de edades comprendidas entre la infancia y la adultez temprana. Nos enfocamos principalmente en personas sordas y con problemas auditivos, así como en personas que forman parte de familias o comunidades sordas y con problemas auditivos, incluidos los pequeños oyentes de adultos sordos (CODA).

TELÉFONO: (202) 651-5328 (voz/TTY); (202) 250-2199 (videollamada)

CORREO ELECTRÓNICO: GUHSC@gallaudet.edu

SITIO WEB: gallaudet.edu/hearing-speech-center
gallaudet.edu/psychology-clinic

Kendall Demonstration Elementary School

Kendall Demonstration Elementary School (KDES) está ubicada en el campus de Gallaudet University en Washington, DC y ofrece una variedad de programas para pequeños sordos o con dificultades auditivas, DHH (por sus siglas en inglés) y sus familias.

El Programa para Familias e Hijos (PIP) de KDES es un programa gratuito para bebés y pequeños sordos o con dificultades auditivas (DHH) menores de tres años y sus familias. El PIP utiliza un enfoque bilingüe que hace hincapié en la adquisición del lenguaje tanto en lengua de señas estadounidense (ASL) como en inglés. Mientras estén inscritas en el PIP, las familias desarrollarán sus habilidades de ASL para crear un hogar acogedor y con acceso lingüístico para su pequeño sordos o con dificultades auditivas (DHH).

El PIP ofrece lo siguiente:

- Un grupo de juego en el centro dos veces por semana (los bebés y niños pequeños deben estar acompañados por un padre, tutor o cuidador)
- Grupos de juego y eventos comunitarios
- Visitas en el hogar
- Talleres familiares y clases de ASL
- Asociación/colaboración con el equipo del IFSP y los proveedores de servicios del pequeño

El Programa de Educación de la Primera infancia (ECE) de KDES también ofrece clases de preescolar y pre-kindergarten para pequeños sordos o con dificultades auditivas (DHH) de 2 años (hasta el 30 de septiembre) o más.

TELÉFONO: (202) 250-2761

CORREO ELECTRÓNICO: KDESadmissions@gallaudet.edu

SITIOWEB: kdes.gallaudet.edu/academics/early-childhood-education-program

Maryland/DC Hands & Voices y DC Guide By Your Side

"Lo que funciona para su pequeño es lo que lo hace la elección correcta".™

Una organización impulsada por padres y tutores que brinda apoyo imparcial, recursos y eventos familiares para familias con pequeños sordos o con dificultades auditivas en Maryland y Washington (DC), sin prejuicios en torno a los modos o la metodología de comunicación.

DC Guide By Your Side (DC GBYS) ofrece información imparcial, apoyo y recursos individuales, y guías capacitados para padres/tutores o guías para adultos sordos que pueden hablar y reunirse con usted.

TELÉFONO: (240) 780-2280

CORREO ELECTRÓNICO: MDDCHandsandVoices@gmail.com

SITIO WEB: mddchandsandvoices.org

Oficina de la Alcaldía para Personas Sordas, Sordociegas y con Problemas Auditivos

La misión de la MODDHH es abordar las preocupaciones de los habitantes del DC que son sordos, sordociegos, sordos con discapacidades, con problemas auditivos y con sordera tardía a través de políticas, la promoción, la participación comunitaria y el intercambio de información.

TELÉFONO: (202) 727-5969

CORREO ELECTRÓNICO: moddhh@dc.gov

SITIO WEB: communityaffairs.dc.gov/moddhh

National Therapy Center

National Therapy Center (NTC) es un consultorio de terapia pediátrica que se especializa en trabajar con pequeños con una variedad de trastornos del habla, el lenguaje, la alimentación, la motricidad y la cognición. El equipo de NTC está formado por profesionales con experiencia en las áreas de terapia del habla y el lenguaje, terapia ocupacional y Análisis de Comportamiento Aplicado (ABA). NTC también cuenta con especialistas en esas áreas, incluidos los SLP, que saben lengua de señas y trabajan tanto en inglés hablado como en ASL.

TELÉFONO: (202) 470-4185

CORREO ELECTRÓNICO: contact@nationaltherapycenter.com

SITIO WEB: nationaltherapycenter.com

Potomac River Clinic

Potomac River Clinic (PRC) es una organización sin fines de lucro diseñada para apoyar a las familias de pequeños con pérdida auditiva en el área metropolitana de Washington, DC. La intervención comienza con el diagnóstico (incluidas las pruebas ABR), el suministro de aparatos auditivos y la remisión para ver si es candidato para un implante coclear, si procede, la terapia auditivo-verbal y del habla y el lenguaje y los servicios audiológicos continuos, incluida la programación de aparatos auditivos e implantes cocleares.

TELÉFONO: (202) 333-1403

CORREO ELECTRÓNICO: info@potomacriverclinic.org

SITIO WEB: potomacriverclinic.org

Programa para Familias y Pequeños de The River School y Potomac River Clinic * ▲

Un recurso gratuito para las familias de pequeños diagnosticados con pérdida auditiva, desde el nacimiento hasta los tres años. Los padres y tutores, junto con sus bebés y pequeños pequeños, se reúnen cada semana durante una hora. Allí, aprenden sobre los problemas relacionados con la pérdida auditiva y comparten experiencias con otras familias que se encuentran en situaciones similares, mientras los pequeños participan en actividades divertidas que estimulan el lenguaje. Las sesiones se llevan a cabo desde septiembre hasta principios de junio.

TELÉFONO: (202) 337-3554

CORREO ELECTRÓNICO: parentinfant@riverschool.net

RECURSOS NACIONALES

"Just in Time", recurso para familias de pequeños sordos o con problemas auditivos

Una herramienta para ayudar a las familias de pequeños sordos o con dificultades auditivas (DHH, por sus siglas en inglés) a conectarse con apoyos de familia a familia. Este recurso contiene recursos esenciales de familias y profesionales para abordar las necesidades relacionadas con la audición.

SITIO WEB: infanthearing.org/just-in-time/index.html

"Off to a Great Start!" de Hands & Voices

Un recurso virtual para toda la familia del Centro de Liderazgo Familiar para el Lenguaje y el Aprendizaje (FL3) de Hands & Voices. Esta es una página web interactiva para que las familias exploren los recursos para apoyar el proceso de intervención temprana. Está diseñada para familias de pequeños sordos o con dificultades auditivas e incluye una guía divertida con actividades de apoyo familiar.

SITIO WEB: handsandvoices.org/great-start

Asociación Alexander Graham Bell para personas sordas y con problemas auditivos

Una organización nacional que brinda apoyo, información y recursos para guiar a las personas sordas o con problemas auditivos con el fin de que aprendan a escuchar y hablar.

TELÉFONO: (202) 337-5220

CORREO ELECTRÓNICO: info@agbell.org

SITIO WEB: agbell.org/Families

Sociedad Estadounidense para Niños Sordos

La Sociedad Estadounidense para Pequeños Sordos (ASDC) se compromete a empoderar a todas las familias de pequeños y jóvenes sordos* y con problemas auditivos al adoptar el acceso total al lenguaje y la comunicación en entornos inclusivos a través de tutorías, promoción, recursos y redes de colaboración.

TELÉFONO: (800) 942-2732

CORREO ELECTRÓNICO: info@deafchildren.org

SITIO WEB: deafchildren.org

EHDI-PALS

Un directorio nacional en la web y con capacidad de búsqueda que conecta a las familias, los profesionales de atención médica y las organizaciones de salud pública estatales con experiencia en audiología pediátrica para pequeños desde el nacimiento hasta los cinco años.

SITIO WEB: ehdi-pals.org

Hands & Voices

Una organización de colaboración profesional dirigida por padres y tutores que se dedica a atender a las familias con pequeños sordos o con dificultades auditivas sin prejuicios en torno a los modos o la metodología de comunicación.

TELÉFONO: (303) 492-6283

SITIO WEB: handsandvoices.org

Hearing First

Hearing First apoya a las familias y a los profesionales para ayudar a los pequeños con pérdida auditiva a acceder al sonido, a beneficiarse de la tecnología y a acceder a las oportunidades de aprendizaje temprano.

TELÉFONO: (800) 522-4582

SITIO WEB: HearingFirst.org

John Tracy Clinic

John Tracy Clinic brinda servicios centrados en las familias a niños pequeños con pérdida auditiva, en todo el mundo y sin cargo, y ofrece esperanza, orientación y aliento a las familias.

TELÉFONO: (213) 748-5481

SITIO WEB: jtc.org

Laurent Clerc National Deaf Education Center

Es un centro educativo nacional que desarrolla y difunde planes de estudio innovadores, técnicas de enseñanza y productos para pequeños sordos o con dificultades auditivas en todo Estados Unidos. Clerc Center, ubicado en el campus de Gallaudet en Washington (DC), brinda información, capacitación y asistencia técnica a padres, tutores y profesionales para satisfacer las necesidades de los estudiantes sordos y con problemas auditivos desde el nacimiento hasta los 21 años.

TELÉFONO: (202) 651-5051

CORREO ELECTRÓNICO: clerc.center@gallaudet.edu

SITIO WEB: clerccenter.gallaudet.edu/ndec/families

Asociación Nacional de Sordos

La NAD, una organización nacional de derechos civiles organizada por personas sordas y con problemas auditivos, destinada a esta comunidad, aboga por los derechos de las personas sordas a lo largo de su vida, incluida la intervención temprana, la educación, el empleo, la atención médica, la tecnología, las telecomunicaciones, el liderazgo juvenil y más.

TELÉFONO: (301) 328-1443

SITIO WEB: nad.org/resources/early-intervention-for-infants-and-toddlers/information-for-parents/

National Center on Deafblindness

National Center on Deafblindness trabaja con proyectos estatales para personas con sordoceguera y otros colaboradores para mejorar los resultados educativos y la calidad de vida de los pequeños con esta condición y sus familias.

TELÉFONO: (516) 366-0047

CORREO ELECTRÓNICO: support@nationaldb.org

SITIO WEB: nationaldb.org

National Cued Speech Association

National Cued Speech Association promueve la comunicación efectiva, el desarrollo del lenguaje y la alfabetización mediante el uso de la palabra complementada.

TELÉFONO: (800) 459-3529

CORREO ELECTRÓNICO: info@cuedspeech.org

SITIO WEB: cuedspeech.org



Sección 10

Glosario

Aparato auditivo: dispositivo electrónico que se utiliza para amplificar el sonido.

Audiólogo pediátrico: profesional de atención médica especializado que evalúa, diagnostica y gestiona las necesidades auditivas y de equilibrio de los niños pequeños.

Audiólogo: profesional de atención médica especializado que evalúa, diagnostica y gestiona las necesidades auditivas y de equilibrio.

Citomegalovirus congénito (cCMV): el CMV congénito es una infección común inofensiva para la mayoría de las personas, pero que puede causar defectos congénitos si se contrae antes de que nazca el bebé.

Coordinador de servicios de intervención temprana: una persona de contacto principal para las familias con pequeños que reciben servicios de intervención temprana; un coordinador de servicios proporciona la comunicación y la gestión de casos esenciales durante el proceso de EI.

Dispositivo auditivo de conducción ósea (BCHD): un dispositivo auditivo que utiliza vibraciones a través de los huesos del cráneo de una persona para enviar sonidos al oído interno cuando tiene una pérdida auditiva conductiva.

Especialista en oídos, nariz y garganta (ENT): médico que se especializa en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades que afectan la salud de los oídos, la nariz y la garganta, también conocido como otorrinolaringólogo. Algunos otorrinolaringólogos se especializan en brindar atención a niños pequeños.

Hogar de atención médica: el hogar de atención médica crea asociaciones y coordina la atención entre los médicos, las familias y los recursos comunitarios para las familias con pequeños sordos o con dificultades auditivas (DHH, por sus siglas en inglés).

Implante coclear (CI): dispositivo que se implanta quirúrgicamente para brindar la percepción del sonido a una persona con niveles auditivos entre moderados y profundos.

Intervención Temprana (EI): programa de apoyo educativo y familiar para bebés y niños pequeños (desde el nacimiento hasta los 3 años) con retrasos del desarrollo o discapacidades, o en riesgo de padecerlos.

Lengua de señas estadounidense (ASL): un lenguaje visual completo y natural que utilizan principalmente las comunidades sordas que utilizan señas en los Estados Unidos y gran parte de Canadá.

Palabra complementada: un método de comunicación que combina señas sencillas con las manos con los movimientos naturales de la boca durante el habla para hacer que todos los sonidos de un idioma hablado sean visualmente accesibles. Se puede complementar cualquier lengua hablada.

Patólogo del habla y el lenguaje (SLP): un SLP, también conocido como terapeuta del habla, es un profesional que evalúa y trata los trastornos de la comunicación y la deglución en personas de todas las edades. Desarrollan e implementan planes de tratamiento, controlan el progreso y modifican los planes según sea necesario. También pueden enseñar a la familia del paciente las estrategias para superar las dificultades del habla, el lenguaje y la alimentación. Los SLP pueden especializarse en ciertas áreas, como la articulación, la tartamudez, la voz o la sordera y los problemas auditivos.

Pediatra: médico que se especializa en la salud de los pequeños desde la infancia hasta la adultez temprana (0 a 18 años), con un conocimiento profundo del crecimiento, el desarrollo y el comportamiento de los pequeños. Su pediatra debe actuar como un recurso para su familia que le ayude a conectarse con otros servicios de apoyo, incluidas las remisiones a otros proveedores.

Plan de Servicio Familiar Personalizado (IFSP): un plan individualizado creado para un pequeño inscrito en un programa de Intervención Temprana y su familia. El IFSP incluye los resultados del desarrollo, las estrategias y los servicios necesarios para alcanzar esos resultados.

Problemas auditivos: término para describir a las personas con niveles auditivos entre leves y graves y que, en la mayoría de los casos, pueden utilizar tecnologías como aparatos auditivos o implantes cocleares.

Proveedor de servicios principal de intervención temprana: un profesional de intervención temprana con conocimientos específicos en un área del desarrollo y de necesidad de su pequeño. Su proveedor de servicios principal trabajará con usted, le brindará apoyo y estrategias para fomentar el desarrollo.

Pérdida auditiva bilateral: pérdida auditiva que afecta a ambos oídos.

Pérdida auditiva conductiva: pérdida de la sensibilidad al sonido, debido a una anomalía u obstrucción del oído externo o del oído medio.

Pérdida auditiva mixta: combinación de la pérdida auditiva neurosensorial y la conductiva en el mismo oído.

Pérdida auditiva neurosensorial: un tipo de pérdida auditiva en la que el oído interno no transmite el sonido con normalidad. Este tipo de pérdida auditiva suele ser permanente y no se resuelve con el tiempo. Puede deberse a factores genéticos, infecciones o complicaciones médicas.

Pérdida auditiva unilateral (UHL): pérdida auditiva de cualquier nivel que afecta a un oído.

Sordera unilateral (SSD): niveles auditivos entre graves y profundos en un oído y audición típica o casi típica en el otro oído.

Sordo: término que se utiliza para describir a una persona con niveles auditivos entre graves y profundos. Cuando se escribe con la primera letra en mayúscula, puede referirse a una persona que forma parte de la cultura o comunidad sorda, que a menudo elige comunicarse con lengua de señas estadounidense (ASL).

Terapia auditivo-verbal (AVT): un programa de intervención especializada que enseña a los pequeños sordos o con dificultades auditivas a escuchar y hablar con el uso de la tecnología auditiva.

Trastorno en el espectro de la neuropatía auditiva (ASD): trastorno auditivo en el que el sonido entra en el oído interno con normalidad, pero la transmisión de señales del oído interno al cerebro se ve alterada. Si bien las personas con neuropatía auditiva pueden escuchar sonidos, tienen dificultades para entender el habla con claridad.



Notas





