

Que se abran las puertas:

Opciones de tecnología y comunicación para los niños con pérdida auditiva



Foto reimprimida con permiso de NICHCY.

Al poco tiempo de nacer Pedro, el hospital lo sometió a un chequeo de la audición y se descubrió una posible pérdida auditiva. Pedro fue sometido a pruebas adicionales, las cuales indicaron que en efecto él sufría de una pérdida auditiva. Los padres de Pedro quedaron muy preocupados. Por un lado, no tenían ni idea de que los médicos pudieran revisarle la audición a un bebé recién nacido, y por otro lado, ¿cómo podía haberle sucedido esto a *su hijo*?

Si usted ha descubierto recientemente que su hijo padece una pérdida auditiva, esta hoja de recursos es para usted. No importa que su hijo sea un recién nacido, esté en edad preescolar, o que sea mayor, *hay ayuda a su disposición*. Existen sistemas de servicios para ayudar a su hijo y a su familia, y existen muchos grupos con importante información para compartir con usted. Esta hoja informativa puede ayudarle a contactar a ambos.

Su Hermoso Hijo

¡Alégrese! Usted es el padre de un recién nacido o un niño pequeño y le queda por delante un increíble y maravilloso camino. Que su hijo tenga una pérdida auditiva es sólo parte del camino.

Aun así, la pérdida de audición es un aspecto muy importante y requiere atención. Incluso como bebé, su hijo está aprendiendo y creciendo constantemente. Cuanto más pronto encuentre ayuda para su hijo, mejor. Según la investigación científica, con ayuda inmediata y adecuada, antes de los 5 años de edad a más tardar, los niños con pérdida auditiva pueden desarrollar una aptitud lingüística comparable a la de los niños sin pérdida auditiva. Influyen dos factores claves:

- ✓ La identificación temprana de la pérdida de audición, y
- ✓ Servicios de intervención temprana adecuados prestados por proveedores calificados.

Pedro, el bebé referido anteriormente, ya va bien encaminado hacia el desarrollo del lenguaje y de las otras aptitudes necesarias para triunfar en





Foto reimprimida con permiso de NICHCY.

la escuela y en la vida. Se le detectó temprano la pérdida de audición. El hospital puso a su familia en contacto con los servicios de intervención temprana disponibles en su localidad, y Pedro recibió inmediatamente los servicios. Su familia aprendió sobre la pérdida de audición y la comunicación con su adorable bebé. Ellos están explorando diversas opciones para ayudar a Pedro a aprovechar la audición con la que cuenta (conocida por la *audición residual*) y a comunicarse en forma visual. Ahora Pedro tiene las puertas abiertas de par en par al mundo y a un constante proceso de aprendizaje.

Ventanas de Oportunidad

Entre las cosas más increíbles que aprenderá su hijo durante su vida se cuenta el lenguaje—las palabras y su significado, y cómo se usan para la comunicación con los demás. Los primeros años son un tiempo crucial para el aprendizaje del lenguaje. Conseguir ayuda para su hijo lo antes posible maximiza su ventana de oportunidad para aprender el lenguaje. Según muestran los estudios, los niños que comienzan a recibir ayuda adecuada antes de los 6 meses de edad tienen mayor probabilidad de aprender el lenguaje a un paso comparable al de los niños con audición normal.¹ Por lo tanto, hay que aprovechar los sistemas de servicios existentes para ayudar a su hijo y a sí mismo.

¹ Nota a pie de página 1: Joint Committee on Infant Hearing [Comité Conjunto sobre la Audición Infantil]. "Year 2000 position statement: Principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs," [Informe del Año 2000: Principios y pautas para los programas de detección e intervención auditiva temprana], *Audiology Today*, Edición especial, Reston, Va.: American Academy of Audiology, Agosto del 2000. (Se accedió el 10 de mayo, 2003 por www.audiology.org/professional/positions/jcih-early.pdf.)

Datos Básicos

- Cada año nacen en los Estados Unidos 24,000 niños con pérdida de audición.
- La gran mayoría de estos niños nacen de padres con audición normal.
- Muchos estados requieren actualmente que los hospitales sometan a los bebés al nacer a un chequeo para detectar la posible pérdida de audición. Este chequeo no causa dolor, y sólo tarda unos minutos.
- La pérdida auditiva no siempre ocurre al nacer. La pérdida de audición puede ocurrir más tarde en la niñez debido a factores genéticos, la enfermedad, y el trauma.

Opening Doors: Technology and Communication Options for Children With Hearing Loss [Que se abran las puertas: Opciones de tecnología y comunicación para los hijos con pérdida auditiva] fue producido por el Departamento de Educación de EEUU conforme al Acuerdo Cooperativo # H326N980002 entre la Academy for Education Development y la Oficina de Educación Especial y Servicios de Rehabilitación (Office of Special Education and Rehabilitative Services o OSERS) del Departamento de Educación. Las opiniones expresadas en el presente documento no representan necesariamente las posiciones ni las políticas del Departamento de Educación de EEUU. No se pretende dar ni se debe inferir ningún aval oficial del Departamento de Educación de EEUU a ningún producto, bien, servicio o empresa mencionado en esta publicación.

Departamento de Educación de EEUU

Margaret Spellings
Secretaria

Oficina de Educación y Servicios de Rehabilitación

John H. Hager
Subsecretario

Oficina de Programas de Educación Especial

Alexa Posny
Directora

Marzo de 2007

Se pueden obtener ejemplares adicionales de esta publicación de:

ED Pubs, P.O. Box 1398
Jessup, MD 20794-1398

1-877-4ED-PUBS (433-7827)
1-877-576-7734 (TTY/TDD)
301-470-1244 (fax)

edpubs@inet.ed.gov
www.edpubs.org



Se pueden hacer pedidos especiales de esta publicación en formatos como Braille, letra de imprenta grande, o disquete de computadora. Para obtener mayor información al respecto, póngase en contacto con el Alternate Format Center [Centro de Formatos Alternativos] del Departamento de Educación llamando al 202-260-9895.

Se puede acceder a este documento también en el sitio Web del Departamento de Educación en:

www.ed.gov/about/offices/list/osers/reports.html

- La pérdida de audición puede variar de leve a profunda, incluida la sordera. Existen también diferentes tipos de pérdida de audición: la pérdida auditiva *conductiva* (causada por enfermedad u obstrucción en el oído externo o medio); la pérdida auditiva *neurosensorial* (cuando las delicadas células ciliadas sensoriales del oído interno están dañadas; la pérdida auditiva *mixta* (una combinación de los dos anteriores); y la pérdida auditiva *central* (como consecuencia del daño a los nervios del sistema nervioso central).
- Muchos servicios están disponibles para ayudar a los niños que padecen la pérdida de audición, incluida la sordera. Para los recién nacidos y los niños pequeños aptos (de nacimiento a 2 años), existe la *intervención temprana*. Para los niños aptos de 3 a 18 años (y en algunos estados hasta los 21 años), hay *servicios de educación especial y otros relacionados*. Estos servicios pueden ser muy importantes para su hijo y su familia. Utilice esta hoja informativa para enterarse más y ponerse en contacto con esos sistemas.

pongo?”, y les sigue información adicional acerca de las dos primeras opciones de asistencia—los servicios estatales tales como la intervención temprana y los grupos especializados en la pérdida de audición y la sordera.

Intervención Temprana

Ya se ha hecho mención frecuente en este documento de la importancia de la intervención temprana, pero tal vez se esté preguntando, “¿Qué es la intervención temprana?”

La intervención temprana significa comenzar lo antes posible a atender las necesidades particulares de un niño con discapacidades. Esto tiene como objetivo contribuir al desarrollo del niño, reducir la posibilidad del atraso en el desarrollo, y mejorar la capacidad de la familia de satisfacer las necesidades del niño. La intervención temprana es un sistema de servicios establecido por los estados mediante subvenciones del gobierno federal dirigidos a ayudar a los niños aptos desde el nacimiento hasta que cumplan 3 años.

Primeras Reacciones

Cuando los padres se dan cuenta de que su hijo sufre una pérdida de audición, muchos de ellos pueden sentir una gran impresión, tristeza e incertidumbre sobre las acciones que deben tomar. Al disipar la impresión inicial, sin embargo, suelen comenzar a buscar información. La información es uno de los recursos más poderosos que tiene a su disposición. Es muy importante averiguar todo lo que pueda sobre la pérdida de audición de su hijo y las opciones y los recursos disponibles.

Afortunadamente, hay muchos recursos útiles. Figuran cuatro recursos valiosos a continuación bajo “¿De qué recursos dis-

¿De Qué Recursos Dispongo?

Cuatro valiosos sistemas de servicio están a la disposición de usted y su familia:

- **Servicios estatales** tales como la intervención temprana (para los niños aptos hasta que cumplan 3 años) y la educación especial y los servicios relacionados (para los preescolares y niños en edad escolar aptos);
- **Organizaciones especializadas en la pérdida de audición y la sordera** que proporcionan información y apoyo;
- **Centros de recursos e información** que pueden ofrecer información sobre los recursos nacionales y estatales y los derechos relativos a la educación; y
- **Grupos de padres**, donde se puede hablar con otros padres que tienen también hijos con deficiencias auditivas o sordera.

El National Dissemination Center for Children With Disabilities [Centro Nacional de Difusión para los Niños con Discapacidades], conocido por sus siglas en inglés NICHCY, puede ayudarle a contactar a cualquiera de esos sistemas. Póngase en contacto con el NICHCY escribiendo a NICHCY, P.O. Box 1492, Washington, DC 20013. Teléfono: 1-800-695-0285 (V/TTY). Correo Electrónico: nichcy@aed.org. Sitio Web: www.nichcy.org.



Foto reimprimida con permiso de Cochlear Americas.

Si su hijo nació con un impedimento auditivo o lo desarrolló antes de los 3 años, quizás deba contactar al personal del sistema de intervención temprana en su localidad. Posiblemente el personal de hospital ya lo haya puesto en contacto con estos servicios. Si no, puede ser conveniente preguntarle al médico de su hijo o llamar al Centro de Educación e Información para Padres de su estado (Parent Training and Information Center o PTI, por sus siglas en inglés). Seguramente en estos centros encontrará la información necesaria.

¿Se pregunta dónde está ubicado el PTI más cercano a usted? NICHCY puede darle el número de teléfono del PTI que atiende a su respectiva zona y ponerlo en contacto con el sistema de intervención temprana de su estado. Llame al NICHCY al 1-800-695-0285.

La intervención temprana puede ser útil a su hijo y su familia de muchas maneras, como por ejemplo ayudándole a aprender a comunicarse uno con otro. Bajo el programa federal de intervención temprana en su estado, si su hijo es apto, se le asignará un coordinador de servicio para ayudarle a comprender el sistema de intervención y encargarse de que su hijo reciba los servicios que le corresponden. Nota: Según la ley, los padres tienen derecho a formar parte del equipo que identifica los servicios de intervención temprana que necesita su hijo.

Grupos Especializados En La Pérdida de Audición y La Sordera

Se admirará del gran número de grupos en los Estados Unidos cuyo eje de atención es la sordera y la pérdida de

audición. Su información, asesoramiento y perspectivas pueden ser de gran utilidad para usted y su hijo a lo largo de los años. Para ayudarle a iniciar el proceso, le ofrecemos una lista de tales grupos en la sección titulada “Averigüe Más” al final de esta publicación.

Romper La Barrera Del Sonido

El descubrimiento de la pérdida de audición en su hijo conlleva muchas decisiones. Una cuestión que probablemente se presente es la de la *tecnología*, en particular, los audífonos y los implantes cocleares. Ambos pueden darles a los niños el acceso al lenguaje hablado y a los otros sonidos que los rodean. Vamos a examinar estas dos tecnologías.

Los Audífonos

Los audífonos amplifican el sonido en los rangos necesarios, de acuerdo con el grado de pérdida de audición en cada individuo. Operan con pilas minúsculas, captan los sonidos y los amplifican, y luego los trasladan al canal del oído.

Cuando un niño padece una pérdida de audición, muchos proveedores de salud creen que es importante proporcionarle al niño un audífono lo antes posible. ¿Por qué? Porque los niños empiezan a identificar los sonidos y aprender el lenguaje en sus primeros meses de vida. Los audífonos pueden brindarles a muchos niños la oportunidad de oír y aprender el lenguaje igual que los niños con audición normal. Incluso los bebés de un mes de edad pueden usar un audífono.

Cada audífono se selecciona y se ajusta a la pérdida de audición particular de cada niño. Esto se debe a que no todas las pérdidas de audición son iguales. Un niño, por ejemplo, no podrá oír ciertos tonos de sonido, mientras que otro niño no podrá oír otros tonos. Un profesional capacitado en la pérdida de audición (que se llama un *audiólogo*) usará pruebas para determinar el grado necesario de amplificación para cada niño. Las pruebas no causan dolor. Se usan porque los niños muy pequeños no nos pueden decir con exactitud cuando el sonido es demasiado alto, demasiado bajo, o cuando le falta claridad.

Una vez que el audífono se ajusta al niño, es muy útil que los padres trabajen con el equipo de salud auditiva y otros profesionales para identificar los servicios que necesitará el niño para ayudarle a desarrollar el habla, el lenguaje, la audición y la capacidad de comunicación. Para los niños menores de 3 años, estos servicios pueden estar disponibles mediante un sistema de intervención temprana. Cuando los niños con discapacidades aptos son mayores de 3 años de edad, el sistema de educación pública asume la responsabilidad y pone a su disposición la educación especial y otros servicios relacionados. (Contacte NICHCY para obtener información sobre cómo acceder a estos sistemas de servicios. Los datos de NICHCY se dieron anteriormente, en la pequeña sección titulada “¿De Qué Recursos Dispongo?”

Este ha sido un resumen muy breve sobre los audífonos. Son dispositivos muy complejos, y tienen muchas funciones que considerar. Obtenga más información al respecto visitando los sitios Web que aparecen en la lista en la sección titulada “Averigüe Más” al final de esta publicación.

Implantes Cocleares

Si un niño no se ha beneficiado del audífono tras haberlo usado durante varios meses, puede ser apto para un *implante coclear*. Este es un dispositivo que se introduce quirúrgicamente en el oído. A diferencia del audífono, el implante coclear no amplifica el sonido. Circunvala o pasa por alto las partes dañadas del oído y manda una señal electrónica directamente por el nervio auditivo al cerebro.

El niño que usa un implante coclear necesitará ayuda para desarrollar el lenguaje, al igual que el niño que usa un audífono. Necesitará adiestrarse para poder interpretar y usar los sonidos que se perciben mediante el implante. Con este adiestramiento, un niño apropiado para un implante coclear que lo reciba anticipadamente probablemente aprenda el lenguaje hablado a un nivel próximo al de los niños con audición normal.

Los implantes cocleares tienen la aprobación de la Food and Drug Administration (FDA, por sus siglas en inglés, o Administración de Drogas y Alimentos) para los niños apropiados de 12 meses o mayores. ¿Qué es lo que hace que

un niño sea un buen candidato para un implante coclear? Los siguientes factores suelen considerarse:

- *La severidad de la pérdida de audición.* Para los niños de 12 meses hasta 2 años de edad, la pérdida de audición debe ser neurosensorial y profunda (las pérdidas de audición neurosensoriales implican daños a las delicadas células ciliadas del oído interno). Para los niños mayores de 25 meses, la pérdida de audición debe ser neurosensorial y de severa a profunda.
- *El nivel de beneficio del audífono.* Cuando un niño ha recibido poco o ningún beneficio con el uso de un audífono, puede considerarse la posibilidad de un implante coclear.
- *Cuán motivada está la familia para que el niño reciba un implante coclear.* Para que el implante coclear sea eficaz, los miembros de la familia necesitan estar totalmente comprometidos a garantizar que el niño reciba los servicios de seguimiento.

Estos servicios de seguimiento pueden incluir servicios de logopedia o foniatría (terapia del lenguaje), audiolgía, y otros servicios, con los que se pretende ayudar a los niños a aprender a escuchar con un implante coclear. Estos servicios son prestados por personas calificadas y pueden estar disponibles mediante varios programas, incluidos los servicios de intervención temprana o la educación especial y los servicios relacionados. Los padres tienen un papel en identificar los servicios y encargarse de que su hijo los reciba. El niño y su familia deben estar dispuestos a seguir activamente un programa de aprender a escuchar con el implante coclear.

Foto reimprimida con permiso de Oticon.



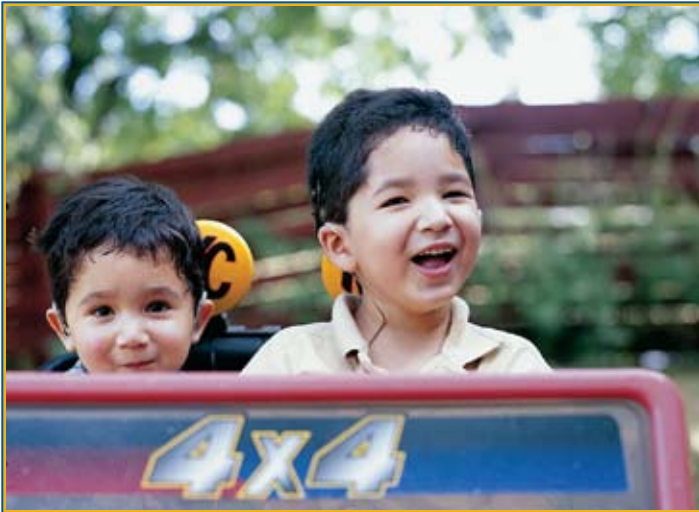


Foto reimprimida con permiso de Cochlear Americas.

Se puede obtener información detallada sobre esta tecnología y lo que las familias pueden esperar en los sitios Web y en las publicaciones que aparecen en la sección titulada “Averigüe Más” hacia el final de este documento.

Exploración De Opciones De Comunicación

La comunicación es el eje central de nuestras vidas. Los niños con pérdida de audición pueden desarrollar su capacidad de comunicación usando una o más de las opciones descritas en esta sección. Para ayudarle a comenzar a aprender más sobre las mismas, pasamos a considerar cada una de ellas.

Auditivo y Oral

Este enfoque alienta a los niños a aprovechar la audición que tienen (que se llama la *audición residual*) usando audífonos o implantes cocleares. La lectura de los labios se usa para complementar lo que se detecta mediante la audición residual. Con este enfoque, los niños aprenden a escuchar y hablar pero no aprenden el lenguaje de señas (descrito abajo).

Auditivo y Verbal

Un elemento clave de este enfoque consiste en enseñar a los niños a hacer uso efectivo de su audición residual—ya sea mediante el audífono o el implante coclear. Los terapeutas trabajan individualmente con cada niño para enseñarle a depender sólo de su capacidad auditiva. Ya que la participación de los padres es una parte importante del enfoque auditivo y verbal, los terapeutas también colaboran con los padres y los

cuidadores de niños para darles la capacidad necesaria para ayudar al niño a comunicarse por medio auditivo. En este enfoque, no se enseña a leer labios ni a usar el lenguaje de señas.

Método Oral Complementado (MOC) o Lenguaje Con Indicaciones (Cued Speech)

En este sistema, los niños aprenden tanto a “ver” como “oír” el lenguaje hablado. Se concentran en los movimientos que hace la boca al hablar. Esto se combina con: (a) ocho formas manuales (denominadas “complementos” o “indicaciones”) que indican los grupos de consonantes, y (b) cuatro posiciones alrededor de la cara, que indican los sonidos vocálicos. Algunos sonidos son similares en los labios—tales como la “b” y la “p”—y otros son imperceptibles en los labios—tales como la “k”. Los complementos manuales pueden ayudar al niño a determinar cuál es el sonido que se articula.

Lenguaje de Señas

Existen dos tipos básicos de lenguaje de señas en inglés: (a) SEE, siglas que representan Signed Exact English, o Inglés Manual Codificado, y (b) ASL, siglas que representan American Sign Language, o Lenguaje Americano Manual/de Señas. SEE es un lenguaje artificial que sigue la estructura gramatical del inglés. ASL es un lenguaje que sigue sus propias reglas de gramática. Este último se enseña en muchos casos como el primer idioma del niño. El inglés puede enseñarse después como segundo idioma.

Comunicación Total

En este sistema de comunicación, se combinan diferentes métodos. Los niños aprenden una forma de comunicación por señas. También usan el deletreo con los dedos, la lectura de los labios, el habla, y usan un audífono o un implante coclear.

¿Está confundido? ¿Se siente abrumado? ¿Se pregunta cómo va a poder decidir cuál enfoque debe usar con su hijo? Pues, eso es normal. Hay mucho que conocer respecto a cada uno de estos métodos. Para aprender más, lea las publicaciones y vea los sitios Web que figuran a continuación en la lista de la sección titulada “Averigüe Más”. Lea, reflexione, y hable con otros padres, el audiólogo de su hijo, y otros profesionales de salud auditiva y de educación.

~ Averigüe Más ~

Las organizaciones y los sitios Web que aparecen a continuación* por orden alfabético representan sólo algunas de las muchas fuentes de información sobre la pérdida de audición y la sordera. Cada una de ellas le conducirá a muchas otras.

Busque información tal como ...

Alexander Graham Bell Association for the Deaf and Hard of Hearing

[Asociación Alexander Graham Bell para las Personas con Sordera y Dificultades Auditivas]

1-866-337-5220; 202-337-5220 (V);
202-337-5221 (TTY)

E-mail: parents@agbell.org

Web: www.agbell.org

→ *So Your Child Has a Hearing Loss: Next Steps for Parents*
[*Así que su hijo padece pérdida de audición: Los próximos pasos para los padres*]

American Academy of Audiology

[Academia Americana de Audiología]

1-800-222-2336; 703-790-8466

Web: www.audiology.org

→ Las guías del consumidor, incluyendo: *Early Infant Hearing Screening and Intervention* and *Frequently Asked Questions About Hearing Aids* [*Detección e intervención tempranas en la audición infantil y Preguntas frecuentes sobre los audífonos*]

American Academy of Otolaryngology—
Head and Neck Surgery

[Academia Americana de Otorrinolaringología—
Cirugía de la cabeza y el cuello]

703-836-4444

Web: www.entnet.org

→ Un vistazo general sobre el implante coclear en línea

American Society for Deaf Children (ASDC)

[Sociedad Americana para los Niños Sordos]

1-800-942-2732; 717-703-0073 (V/TTY)

E-mail: asdc@deafchildren.org

Web: www.deafchildren.org

→ Notas informativas de ASDC: *I Suspect My Baby Has a Hearing Loss and Cochlear Implants* [*Sospecho que mi bebé sufre una pérdida de audición e Implantes cocleares*]

American Speech-Language-Hearing Association

[Asociación Americana del Habla,
el Lenguaje y la Audición]

1-800-638-8255; 301-897-5700 (V/TTY)

E-mail: actioncenter@asha.org

Web: www.asha.org

→ *Hearing Loss and Hearing Screening and Assessment*
[*Pérdida de audición y Detección y diagnóstico de la audición*]

Continúa en la página 8.

*El Departamento de Educación de EEUU no ha revisado ni aprobado la información que aparece en los sitios Web señalados en este documento, los cual es no forman parte del sitio Web del Departamento. No se pretende dar ni se debe inferir ningún aval ni reconocimiento oficial del Departamento de Educación de EEUU a ningún producto, bien, servicio ni empresa mencionado en estas páginas de recursos ni en esta publicación.

~ Averigüe Más ~

Continúa de la página 7.

Busque información tal como ...

Hearing Loss Association of America
[Asociación Americana de la Pérdida Auditiva]
301-657-2248 (V); 301-657-2249 (TTY)
E-mail: info@hearingloss.org
Web: www.hearingloss.org



Visite el National Center for Hearing Assistive Technology de la Asociación Americana de la Pérdida Auditiva [Centro Nacional de Tecnología Auxiliar Auditiva] y aprenda sobre los audífonos, los implantes cocleares, y más

Laurent Clerc National Deaf Education Center
[Centro Nacional Laurent Clerc de Educación para los Sordos]
202-651-5051 (V); 202-651-5052 (TTY)
E-mail: clearinghouse.infotogo@gallaudet.edu
Web: <http://clerccenter.gallaudet.edu/InfoToGo>



Hearing Aids and Other Assistive Devices: Where to Get Assistance [Audífonos y otros dispositivos auxiliares: Dónde conseguir asistencia] y visite el Cochlear Implant Education Center [Centro de Educación Sobre los Implantes Cocleares]

National Dissemination Center for Children With Disabilities (NICHCY)
[Centro Nacional de Difusión para los Niños con Discapacidades]
1-800-695-0285 (V/TTY)
E-mail: nichcy@aed.org
Web: www.nichcy.org



Datos de contacto para el sistema de intervención temprana, los grupos de padres, los grupos de discapacitados y el PTI en su estado

National Early Childhood Technical Assistance Center (NECTAC)
[Centro Nacional de Asistencia Técnica en la Educación Infantil]
919-962-2001 (V); 919-843-3269 (TTY)
E-mail: nectac@unc.edu
Web: www.nectac.org



Datos de contacto para el sistema de intervención temprana en su estado

National Institute on Deafness and Other Communication Disorders
[Instituto Nacional sobre la Sordera y Otros Trastornos de la Comunicación]
1-800-241-1044 (V); 1-800-241-1055 (TTY)
E-mail: nidcdinfo@nidcd.nih.gov
Web: www.nidcd.nih.gov



Hearing Aids and Cochlear Implants [Audífonos e Implantes cocleares]

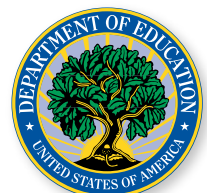
¡Y puede ser conveniente probar estos sitios Web, también!

www.infanthearing.org

www.babyhearing.org

www.ncbegin.com

www.nad.org



Primavera del
2007