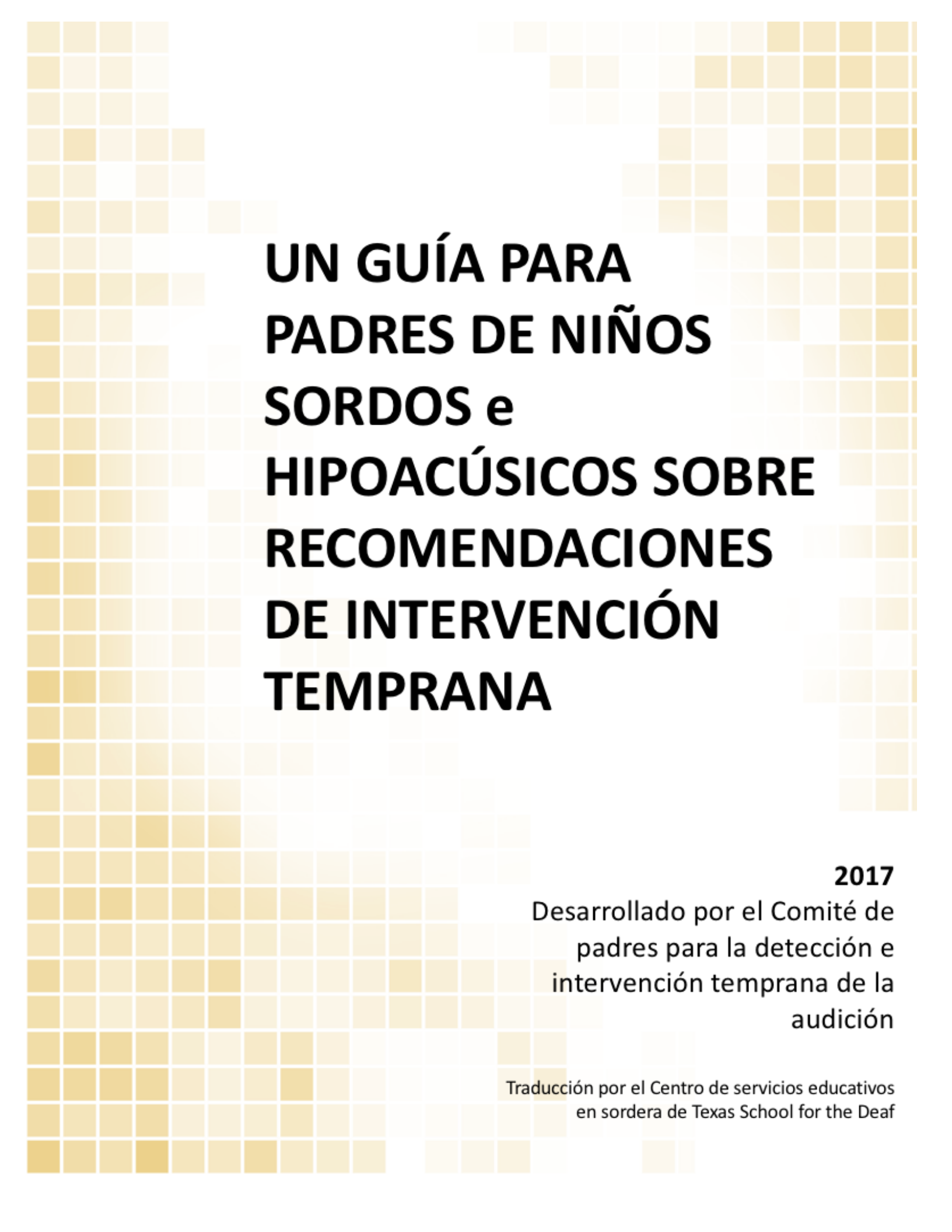




UN GUÍA PARA PADRES DE NIÑOS SORDOS e HIPOACÚSICOS SOBRE RECOMENDACIONES DE INTERVENCIÓN TEMPRANA

2017

Desarrollado por el Comité de
padres para la detección e
intervención temprana de la
audición

Traducción por el Centro de servicios educativos
en sordera de Texas School for the Deaf

“¿Cómo sabemos si nuestro niño está recibiendo los servicios apropiados?”

Muchos padres hacen esta pregunta cuando primero reciben la noticia que su niño es sordo o hipoacúsico (D/HH, por sus siglas) y están programando los servicios necesarios por primera vez. Esto lo sabemos porque nosotros como padres, hicimos las mismas preguntas al principio de nuestra propia jornada. Los tutores que recién están empezando necesitan mucha información. Este documento ofrece lineamientos para que usted y su niño reciban los servicios más apropiados no importa donde usted viva.

En 2013 el Comité conjunto sobre la audición infantil (JCIH, por sus siglas) creó doce objetivos como suplemento a las Recomendaciones de intervención temprana delineadas en su declaración inicial de 2007. El Suplemento* define intervención temprana de calidad y cómo usted mejor puede reconocer las prácticas recomendadas en los servicios proporcionados a su niño.

El Comité nacional de detección auditiva temprana e intervención de padres (EHDI, por sus siglas) desarrolló esta guía para comunicarse directamente con los padres. Usted puede usar esta Guía para entender lo que usted tiene derecho a esperar del programa, Intervención temprana.

Acerca de esta guía

Esta Guía para padres fue desarrollada por el Comité de detección auditiva e intervención temprana del comité de padres (EHDI), cual se compone de padres de niños sordos o hipoacúsicos y también de un grupo diverso de profesionales que apoyan familias en Intervención temprana (EI, por sus siglas) y más allá.

*Sobre la posición del Suplemento hacia la declaración en 2007 del JCIH: Normas y pautas para la Intervención temprana después de confirmarse que el niño es Sordo o Hipoacúsico.

Este documento de servicios de Intervención temprana (EI) fue redactado por equipos de profesionales con amplia experiencia en programas EI para niños sordos o hipoacúsicos y sus familias. El equipo usa búsquedas bibliográficas, revisiones sistemáticas existentes y recientes

declaraciones de consenso profesional para desarrollar un conjunto de directrices. Estas directrices comprensivas ayudan a los programas EHDI a establecer sistemas de intervención fuerte con pericia para cumplir con las necesidades de niños sordos o hipoacúsicos. Para que un niño D/HH pequeño o infante alcance su máximo potencial, las familias y los profesionales deben trabajar juntos rápidamente para construir una intervención individualizada cuidadosamente diseñada en el hogar y la comunidad de la familia. Esto incluye contratar proveedores de servicios con conocimiento óptimo y niveles de habilidad que se ajusten a las diversas necesidades de esta población. El Suplemento a la Declaración de posición del JCIH 2007: Normas y pautas para la Intervención temprana después de confirmación que el niño es Sordo o Hipoacúsico se puede encontrar aquí: [Declaración de posición del JCIH 2007](#)

A continuación se detallan los doce objetivos delineados en el Suplemento del JCIH. Para cada objetivo explicamos qué significa el objetivo y ofrecemos consideraciones mientras usted reflexiona sobre la experiencia y las necesidades de su familia para su niño.

Esta guía le puede ayudar a:

- Comprender las mejores prácticas para la Intervención temprana (EI)
- Evaluar sus servicios EI según las normas recomendadas por el JCIH
- Empoderar a su familia para abogar por servicios EI apropiados
- Mejorar el compañerismo entre familias y profesionales para ayudar que los niños reciban las mejores prácticas de servicios EI

Acrónimos que usted verá en este documento:

D/HH – Sordo o Hipoacúsico

EHDI – Detección temprana e intervención de la audición

EI – Intervención temprana

JCIH - Comité conjunto sobre la audición infantil

LOS OBJETIVOS, LO QUE SIGNIFICAN Y LOS PASOS SIGUIENTES

Veamos cada Objetivo en las recomendaciones para ver lo que significa para niños y familias. Para cada uno de los 12 Objetivos usted encontrará:

- **Objetivo:** Declaración original del objetivo como aparece en el Suplemento JCIH
- **Lo que significa para mi:** Breve resumen de lo que significa el objetivo para familias
- **Cosas para pensar:** Ideas sobre lo que familias tienen derecho a esperar en Intervención temprana y recursos adicionales

1

Admisión oportuna y coordinada a programas de Intervención temprana

Objetivo

Todos los niños sordos o hipoacúsicos (D/HH) y sus familias tienen acceso a admisión coordinada y oportuna a programas de Intervención temprana apoyados por un sistema de manejo de datos capacitados para el seguimiento de familias y niños desde la confirmación de pérdida auditiva hasta el ingreso a servicios de Intervención temprana.

Lo que esto significa para mi

La Prueba de audición en recién nacidos crea una oportunidad de acceso, pero no siempre garantiza el mejor resultado posible.

- Intervención temprana es importante
- El audiólogo debe conectarlo con servicios de Intervención temprana
- Un Manual de recursos o un guía debe estar disponible a usted, tanto como un representante de su sistema EHDI que le pueda explicar información

Servicios prestados deben ser:

Oportunos:

Su niño debe poder entrar a la Intervención temprana tan pronto como sea posible después que se haya confirmado la pérdida auditiva. Según los lineamientos nacionales, esto debe ser a más tardar para los seis meses de edad. Si su niño fue identificado después de seis meses de edad, él debe entrar al EI tan pronto como sea posible.

- Su niño debe inscribirse al programa EI dentro de 45 días después de haberse referido a EI. “Acceso oportuno” en este documento se refiere a:
 - La Parte C/Intervención temprana dentro de siete días después que el audiólogo confirme la pérdida auditiva
 - Desarrollar un Plan de servicio individualizado para familias (IFSP) y empezar servicios dentro de 28 días después que se haya firmado el IFSP

Coordinado:

Los profesionales que cuidan de su niño deben estar comunicándose no solo con usted pero también uno con el otro. Quizás se le haya pedido a usted que firme un documento de liberación para que estos profesionales puedan compartir información uno con otro. Los profesionales deberán informarle a usted y ellos uno con otro de los siguientes pasos en la entrada del bebé al proceso de intervención temprana.

Apoyado por medio de seguimiento:

El objetivo de seguimiento es asegurar la entrada oportuna de su niño a Intervención temprana. La manera en cómo los profesionales, el estado y el sistema están manejando los informes médicos de la familia debe ayudar al proceso.

- Todo “seguimiento” y “vigilancia” debe cumplir con leyes de privacidad.

Cosas para pensar**Yo tengo el derecho de esperar:**

- Que cualquier persona involucrada con mi familia/niño comprenda el plazo y cumpla con toda fecha del objetivo
- Que mi audiólogo me conectará con EI en una manera oportuna
- Que mi equipo de proveedores de servicio (Coordinador de servicios, Audiólogo, Terapeuta, Especialista de Sordos e hipoacúsicos/Maestra, etc.) proveerá los servicios que mi niño necesita o me conectará con aquellos que lo puedan hacer
- Que toda persona que trabaja con mi niño se comunica uno con otro para mejorar los servicios para mi niño

Apoyo por medio de seguimiento:

Pueda ser que se le pida a usted que firme un documento para liberar información a varias agencias para que ellos puedan compartir información con otras agencias/organizaciones acerca su niño. Esto asegura que haya comunicación entre los proveedores de servicio a su familia.

Recursos:**Guía informativa**

- Cada estado debe proporcionarle un guía informativo que pase lista de recursos. Este debe incluir:
 - Descripción de todos programas EI y proveedores
 - Sitios web relacionados a la sordera y pérdida auditiva
 - Organizaciones nacionales y recursos para familias
 - Términos y definiciones relacionados a sordera/pérdida auditiva
 - Infraestructura de recursos del estado para familias y servicios disponibles por medio de IDEA Parte C (servicios a niños desde nacimiento hasta edad tres años)
 - Opciones de comunicación y cosas para considerar
- Algunas cosas para considerar acerca de Guías informativas:
 - ¿Está en su lengua materna?
 - El formato, ¿es fácil de comprender?
 - ¿Está disponible en diferentes lenguajes y formatos (es decir, escrito, video subtulado/DVD/Web, videoblog o carpeta de 3 anillos)?

Información de calidad

Su familia debe tener acceso a todo recurso disponible y la información debe ser:

- _ Correcta
- _ Equilibrada
- _ Comprensiva
- Presentada en una manera imparcial y sensiblemente cultural

2. Acceso oportuno a Coordinadores de servicio que tienen conocimiento y habilidades especializadas

Objetivo

Todos los niños D/HH y sus familias pasan por acceso oportuno a Coordinadores de servicio que tienen conocimiento especializado y habilidades relacionadas al trabajo con personas D/HH.

Lo que esto significa para mi

Las líneas de tiempo mencionadas en Objetivo 1 se cumplieron. Un Coordinador de servicio, requerido por ley ha sido conectado/asignado a mi familia y está cumpliendo las líneas de tiempo apropiadas. Un Coordinador es responsable por supervisar la ejecución del IFSP y de coordinar con agencias y proveedores de servicio.

- Sé quién es el Coordinador de servicio y entiendo su rol
- Mi Coordinador de servicio describió su experiencia en sordera/pérdida auditiva

Cosas para pensar

Yo tengo el derecho de esperar:

- Que mi Coordinador de servicio pueda contestar mis preguntas
- Que si mi Coordinador de servicio no tiene conocimiento especializado y experiencia en tratamiento/servicios D/HH, habrá otro proveedor en mi equipo que sí lo tiene
- Que mi Coordinador de servicio me proporcione la información que es apropiada, equilibrada y suficiente para mis necesidades actuales
- Que mi Coordinador de servicio ha compartido conmigo mis derechos como madre, las garantías procesales y servicios disponibles dentro de mi estado
- Que mi Coordinador de servicio ayudó al equipo a desarrollar y monitorear evaluaciones y servicio de entrega

Recursos:

Las Guías del JCIH también proporcionan una larga lista de temas que el “primer contacto” identificado para padres debe poder abordar si los padres tienen preguntas (véase el tercer párrafo bajo Objetivo 2 en el documento de Guías JCIH:

<http://pediatrics.aappublications.org/content/131/4/e1324>)

3. Proveedores de E.I. con calificaciones profesionales, conocimiento fundamental y habilidades

Todos los niños D/HH desde el nacer hasta los 3 años de edad y sus familias tienen proveedores EI con calificaciones profesionales, conocimiento fundamental y habilidades para optimizar el desarrollo y el bienestar del niño/la familia.

OBJETIVO #3a

Servicios de intervención para enseñar el Lenguaje de señas Americano (ASL, por sus siglas) se presenta por profesionales nativos en ASL o con fluidez y se entrenan para enseñar a padres/familias y niños pequeños.

OBJETIVO #3b

Servicios de intervención para desarrollar lenguaje oral y auditivo serán proporcionados por profesionales con habilidades y conocimientos especializados.

Lo que esto significa para mi

El propósito de este objetivo es realmente de “asegurar que familias y niños tengan proveedores calificados, independientemente del enfoque adoptado para desarrollar la comunicación.” Objetivos 3a y 3b no están destinados a ser mutuamente excluyentes. Por el contrario, estos describen elementos clave de calidad para el uso de idiomas orales o visuales.

Cosas para pensar

Yo tengo el derecho de esperar:

- Conocer las calificaciones de mis proveedores de servicio con respecto a las opciones de comunicación que estamos explorando o usando
- Que mi proveedor de servicio me esté entrenando en cómo (a) desarrollar las capacidades de lenguaje de mi niño y (b) proveer una fundación de lenguaje para nuestro niño en el hogar. Él/ella también debe saber cómo acceder a recursos para otras opciones de comunicación si él mismo no está calificado en esas opciones
- Que mi proveedor de servicio tiene, o está recibiendo el entrenamiento necesario para ser competente en su trabajo con mi niño.
- Que si mi proveedor no puede recibir dicho entrenamiento, sé que puedo abogar para que mi proveedor reciba el entrenamiento adicional requerido
- Que mi proveedor de servicio también aborda las necesidades sociales y culturales de mi familia relacionadas a la sordera
- Sentirme capacitado para realizar sugerencias hechas durante una visita al hogar e incorporarlas a mi rutina diaria
- Que se me haya proporcionado información sobre toda opción de comunicación

4. Niños con discapacidades adicionales

Objetivo

Todo niño D/HH con discapacidades adicionales y sus familias tienen acceso a especialistas con calificaciones profesionales y conocimiento y habilidades especializadas para apoyar y promover resultados óptimos de desarrollo.

Lo que esto significa para mi

Hasta el 40% de niños D/HH también tienen otras discapacidades. El propósito de este objetivo es de asegurar que la comunicación y el desarrollo del lenguaje se destaquen como parte de los servicios a la familia, independientemente si el niño tiene necesidades especiales adicionales. ¿Por qué es esto tan importante? Las necesidades especiales adicionales a menudo afectan la habilidad del niño para acceder y usar el lenguaje.

Cosas para pensar

Yo tengo el derecho de esperar que:

- Mis proveedores comprendan el impacto potencial de la pérdida auditiva en otras áreas del desarrollo
- Tener acceso a proveedores que colaboran para garantizar que todo aspecto de las necesidades de mi niño sean abordadas
- Se obtenga experiencia adicional cuando sea necesario para ayudar que mi niño logre los resultados deseados
- Cuando menos un miembro de mi equipo sea experto en el área de sordera
- El equipo de profesionales incluye expertos especializados para cumplir con las necesidades de mi niño con respecto al acceso a la comunicación y el lenguaje
- Mi equipo sea sensible a cualquier limitación que puedan presentar las discapacidades adicionales, pero que no subestimen las habilidades y capacidades de mi niño en el área de comunicación y lenguaje
- Mis áreas de inquietud, además de la pérdida auditiva, se hayan abordado y se hayan remitido a profesionales apropiados
- Grupos de apoyo de padres estén disponibles a nuestra familia para todas las áreas de las discapacidades de mi niño (así como grupos de autismo)

5. Familias de antecedentes culturalmente diversos y/o de hogares que no hablan inglés

Objetivo

Todo niño D/HH y su familia de origen culturalmente diverso y/o de hogares que no hablan inglés tienen acceso a servicios culturalmente competentes con provisiones de la misma calidad y cantidad de información presentada a familias de la cultura mayoritaria.

Lo que esto significa para mi

Este objetivo es garantizar que proveedores sean sensibles a las diversas necesidades de familias y que tengan experiencia en cumplir con esas necesidades.

Los proveedores tienen experiencia en trabajo con niños D/HH diversos culturalmente/lingüísticamente y sus familias. Estas pueden ser familias:

- Para quien el inglés no es el idioma primario
- Donde el idioma primario de los proveedores no coincide con el idioma de la familia, incluidas las familias para quien el idioma materno es el ASL
- Cuya cultura pueda ser diferente de los proveedores que les prestan servicio. Información proporcionada debe ser de la misma calidad y cantidad en el idioma materno. También, esta información debe respetar los valores y creencias de la familia, así como ser accesible a familias.

Cosas para pensar

Yo tengo el derecho de esperar que:

- Mis proveedores de EI aseguren la participación activa de mi familia. Me siento cómodo al proveer realimentación a mis proveedores EI
- Mis proveedores de EI tienen entrenamiento en competencia cultural, incluido entrenamiento en el idioma y la cultura de personas Sordas
- Mis proveedores muestran respeto a mi cultura y mi idioma con consultarme antes de ofrecer sugerencias
- Mi proveedor me proporciona materiales en un idioma o utiliza un método que me permite interactuar
- Mi proveedor también debe estar entrenado en la creencia que el ser Sordo/hipoacúsico no se considera discapacidad, sino como una diferencia cultural y lingüística
- Mis sistemas de apoyo de familia a familia me permiten interactuar en mi idioma y cultura
- Los servicios de Intervención temprana se presentan en mi idioma
- A pesar de diferencias culturales o de idioma, tengo una idea clara de cómo mi niño está progresando
- Mis intérpretes/traductores estén calificados y sean competentes para garantizar comunicación efectiva entre mi proveedor y nuestra familia. Mi proveedor me explicará los conceptos en una manera que coincida con mi estilo de aprendizaje para lograr los objetivos para mi niño.

6. Todo niño debe tener su progreso monitoreado cada seis meses

Objetivo

Todos los niños D/HH deben tener su progreso monitoreado cada seis meses desde su nacimiento hasta los 36 meses de edad, a través de un protocolo que incluye el uso de evaluaciones del desarrollo estandarizadas y referenciadas por norma, para el

lenguaje (oral y/o en lenguaje manual); la modalidad de comunicación (auditiva, visual y/o aumentativa); asuntos socio-emocionales y cognitivos; y habilidades motoras finas y gruesas.

Lo que esto significa para mi

- Este objetivo está destinado a garantizar que lo que estamos haciendo en la intervención esté funcionando. Los niños deben evaluarse cuando menos cada seis meses desde el nacimiento hasta los 36 meses de edad. “Monitoreando el progreso” significa que el lenguaje, la comunicación y otras habilidades son verificadas por un profesional. El profesional utiliza herramientas estándar para medir el progreso de su niño. El objetivo es asegurar que el lenguaje de su niño y otras habilidades de desarrollo son apropiadas para su edad y su potencial.

Cosas para pensar

Yo tengo el derecho de esperar que:

- Mis evaluaciones subjetivas o intuitivas (mi “sentir” o mi “corazonada”) con respecto a mi niño también sean valoradas en este proceso
- Lo que estamos haciendo esté funcionando y que nos dirigimos hacia los objetivos que tenemos para mi niño
- Yo sabré si nuestras expectativas son apropiadas o si necesitamos “subir el nivel”
- Estamos tomando buenas decisiones basadas en la información de evaluación
- La supervisión del progreso se usa para prevenir demoras, y no solo para corregirlas
- No hay pausas en servicios, las evaluaciones y el progreso
- No vamos hacia atrás ni atrásandonos; que, de hecho, mi niño está progresando regularmente
- Estamos viendo al niño en su totalidad, no solo el lenguaje, pero también el progreso social y emocional. Tenemos una visión de todo aspecto de mi niño y no solo un área de desarrollo en particular
- Mi proveedor explicará el progreso de desarrollo que mi niño ha hecho, para poder tomar decisiones juntos
- Las herramientas estándar utilizadas serán justas y llevarán en cuenta las modalidades de comunicación y las diferencias culturales de mi niño
- El proveedor de EI de mi niño usa herramientas de evaluación adoptadas por el estado o recomendadas por el estado (las mejores prácticas)

7. Monitoreo de niños que son identificados con pérdida auditiva de cualquier grado

Objetivo

Todo niño identificado con pérdida auditiva de cualquier grado, incluido aquellos con pérdida auditiva unilateral o leve, aquellos con pérdida auditiva neural (neuropatía auditiva) y aquellos con pérdida auditiva progresiva o fluctante reciben seguimiento apropiado y servicios de intervención de seguimiento inmediatos donde apropiado.

Lo que esto significa para mi

Este objetivo está destinado para garantizar que ninguna familia se “pase por alto”.

Niños con cualquier tipo de pérdida auditiva están a riesgo de retrasos en el desarrollo del lenguaje, las habilidades psicosociales, el desarrollo de alfabetización y/o comunicación incluido el lenguaje oral y visual. Familias cuyos niños tienen estos tipos de pérdida auditiva deben recibir:

- Monitoreo adecuado del desarrollo audiológico y comunicativo por un audiólogo y/o proveedor de intervención temprana. El monitoreo debe ser consistente y frecuente
- Servicios de intervención temprana apropiados e inmediatos como seguimiento

Cuanto antes reciban los niños estos servicios, mejor. Los niños que reciben intervención temprana antes pueden tener mejores resultados. El monitoreo “consistente y frecuente” significa:

- cada seis meses durante el período de infancia y niños pequeños (edad desde el nacer hasta los 36 meses)
- cada 12 meses a partir de entonces

NOTA: La situación de cada niño puede cambiar. La colaboración entre los proveedores y la familia es importante para notar cambios y ajustar el plan.

Cosas para pensar

Yo tengo el derecho de esperar que:

- Pruebas de audición y otras evaluaciones de desarrollo se lleven a cabo a intervalos regulares o cuando yo piense que ha habido un cambio en la audición de mi niño
- El audiólogo que realiza la prueba explicará el tipo de pérdida auditiva y cualquier cambio desde la última prueba
- Puedo identificar los profesionales que pueden ayudarme a garantizar que ocurra monitoreo regular (por ejemplo médicos, audiólogos y proveedores de EI)
- Si mi niño no es elegible para servicios de EI, yo sé a quién contactar para servicios de seguimiento o para reevaluación si mi niño desarrolla retrasos. Información apropiada acerca de amplificación se proporciona si estoy considerando amplificación para mi niño
- Haya información disponible en todas opciones de amplificación y comunicación para hacer una elección informada, independientemente del tipo, grado o permanencia de la pérdida auditiva
- Información completa esté disponible en los siguientes temas, independientemente del estado, grado o tipo de la audición actual de mi niño:
 - Posibilidad/probabilidad de cambio en estado de la audición futura
 - Impacto de la pérdida auditiva y la otitis media en la vida diaria de mi niño
 - Amplificación
 - Comunicación, incluida información sobre la comunicación visual
 - La importancia de otras evaluaciones, incluidas médicas, visuales (oftalmológicos), genéticas y del corazón (cardíacas)
- La información educativa compartida con mi familia no se limita por las

circunstancias de mi niño (es decir, no se deben hacer suposiciones sobre las opciones de comunicación para una familia cuyo niño tiene solo una pérdida auditiva unilateral.) Tengo acceso inmediato a información y consejería sobre el estado de audición de mi niño y cómo podría afectar la vida diaria de mi niño y el desarrollo de la comunicación.

- Puedo descubrir qué efectos podemos esperar ahora y en el futuro
- Me dirán qué buscar entre pruebas y visitas con los profesionales
- Si mi niño está inscrito en EI, el equipo EI está vigilando los hilos del desarrollo y compartiendo esa información conmigo. Puedo usar esta información para evaluar el progreso de mi niño
- Si mi niño no cumple con los requisitos de elegibilidad para EI, todavía tengo acceso a otras fuentes de ayuda. Algunos ejemplos pueden incluir servicios profesionales, grupos de apoyo para padres o mentores Sordos/HH
- Yo debo recibir explicación clara de cómo se determinó la elegibilidad de servicios para mi niño para saber por qué mi niño fue determinado “elegible” o “no elegible”
- Mi médico de atención primaria entiende bien el proceso por el que estoy pasando y la importancia de las visitas regulares con un audiólogo y proveedores de EI

8. Las familias serán participantes activas al nivel del estado / territorial y local

Objetivo

Las familias serán participantes activas en el desarrollo y la implementación de los sistemas EHDI al nivel estatal/territorial y local.

Lo que esto significa para mi

Mi experiencia como madre es valiosa en dar forma a servicios para otras familias. Se alienta a las familias a participar en mejorar los sistemas diseñados para ayudar a todo niño sordo o hipoacúsico. Esto podría ser bien a nivel local o estatal.

Cosas para pensar

Yo tengo el derecho de esperar que:

- Los padres sean representados en juntas o comités y tengo la oportunidad de participar si así lo deseo
- Mi opinión se considere por aquellos que diseñan programas
- Haya recursos disponibles para que yo obtenga el conocimiento necesario y las habilidades para tomar parte en la formación del sistema EHDI
- Saber con quién hablar para conseguir estas oportunidades

9 ■ Acceso a otras familias con niños que son D/HH

Objetivo

Toda familia tendrá acceso a otras familias con niños que son D/HH y que están debidamente capacitados para proporcionar apoyo, tutorial y orientación cultural y lingüísticamente sensible.

Lo que esto significa para mi

Es importante que las familias tengan la oportunidad de recibir apoyo de otras familias que tienen niños D/HH y “han estado allí”.

Como la pérdida auditiva en los niños no es común, quizás yo necesitaré ayuda para encontrar a otras familias. Es importante saber que no estoy sola. Este apoyo puede incluir oportunidades para comunicarme de manera formal tanto como informal (es decir, en persona, en línea, por teléfono). Modelos de apoyo podrían ser:

- Programas formales donde padres y familias brindan apoyo sistemático y conocimiento experto a otras familias
- Coincidencia informal de familias en una comunidad determinada por profesionales que conocen a otras familias con historia similar

Cosas para pensar

Yo tengo el derecho de esperar que:

- Los profesionales que trabajan con mi familia:
 - Me ayudarán a conectar con otros padres por métodos formales e informales
 - Compartirán informes sobre organizaciones locales y nacionales para padres
- Si hay un sistema formal en mi estado, los padres que me ofrecen apoyo estarán capacitados para:
 - Trabajar con las familias en una manera imparcial y apropiada
 - Respetar la cultura y el lenguaje de mi familia y las decisiones de comunicación que he tomado para mi niño
 - Conocer los recursos disponibles
 - Acompañarme en mi jornada en una manera no crítica ni directiva
- Si no hay un sistema formal en mi estado, entonces yo:
 - Me siento confiado en pedir a los miembros de mi equipo profesional que me contacten con otros padres y/o organizaciones de apoyo para padres
 - Sé dónde encontrar apoyo en línea así como en las redes sociales
 - Me siento cómodo en proporcionar realimentación a mis proveedores sobre la calidad de mis interacciones
 - Me siento cómodo pidiéndole a mis proveedores que me ayuden a evaluar la información que he recibido de fuentes informales de apoyo

10. Personas que son D/HH serán participantes activos en el desarrollo e implementación de sistemas EHDI

Objetivo

Personas que son D/HH serán participantes activos en el desarrollo e implementación de los sistemas EHDI a los niveles nacional, estatal/territorial y local; su participación será un componente esperado e integral de los sistemas EHDI.

Lo que esto significa para mi

Las personas que son D/HH son valiosas en la formación de servicios para todas las familias. Su participación es esencial para mejorar los sistemas diseñados para ayudar niños sordos o hipoacúsicos. Esto podría ser al nivel local o estatal.

Cosas para pensar

Yo tengo el derecho de esperar que:

- Adultos que son D/HH tengan parte significativa en mesas directivas y/o comités.
 - Esto incluye adultos con amplia gama de experiencia en comunicación, perspectivas de la vida y antecedentes educativos
- Haya adultos profesionales que son D/HH dentro del sistema EHDI y yo sé cómo contactarlos
- Pueda abogar con sistemas EHDI locales, estatales o nacionales para incluir participantes D/HH en sus grupos de asesoría y planificación

11. Apoyo, tutorial y orientación de personas que son D/HH.

Objetivo

Todos los niños que son D/HH y sus familias tienen acceso a apoyo, tutorial y orientación de personas que son D/HH.

Lo que esto significa para mi

Personas que son D/HH presentan perspectivas únicas y diversas a familias nuevas en esta jornada. Ellos demuestran que personas D/HH pueden tener éxito y pueden tener diferentes trabajos y carreras. Ellos pueden proporcionarme recursos que quizás yo no conozca y me ofrecen ánimo y comprensión.

Al decidir sobre la comunicación y el lenguaje, personas D/HH pueden servir como modelos de diferentes opciones y oportunidades y ayudar a guiarme en este proceso. Me puedo beneficiar del contacto con personas D/HH que representan la diversidad de comunicación y lenguaje, cultura, uso de tecnología, experiencias de la vida y educación. Personas D/HH pueden dar contestación a preguntas sobre cómo podría ser la vida de

mi niño en el futuro en relación con la escuela, el trabajo, las relaciones, dinámica de familia/de hermanos y las “diversiones” de la vida.

Cosas para pensar

Yo tengo el derecho de esperar que:

- Profesionales que trabajan con nuestras familias:
 - Me ayudarán a conectar con personas D/HH bien sea por métodos formales o informales
 - Compartirán organizaciones locales y nacionales que ofrecen interacciones con personas D/HH
- Si hay un sistema formal en mi estado, entonces las personas D/HH de quienes yo recibo apoyo estarán capacitadas para:
 - Trabajar con familias en una manera imparcial y apropiada
 - Respetar la cultura y el lenguaje de mi familia y las decisiones de comunicación que he tomado para mi niño
 - Conocer los recursos disponibles
 - Formarán compañerismo conmigo en mi jornada en una manera no crítica, no directiva
- Si no hay un sistema formal en mi estado, entonces
 - Me siento segura en pedir a los miembros de mi equipo profesional que me contacten con personas y/o organizaciones para D/HH
 - Se dónde encontrar apoyo en línea así como redes sociales
 - Me siento cómoda en proporcionar realimentación a mis proveedores sobre la calidad de mis interacciones
 - Me siento cómoda en pedir a mis proveedores que me ayuden a evaluar los informes que he recibido de métodos informales de apoyo

12.

Las mejores prácticas se aplican en la implementación de la intervención que los niños y las familias reciben.

Objetivo

A medida que las mejores prácticas son identificadas e implementadas, todos los niños D/HH y sus familias son garantizados fidelidad (es decir, confiabilidad) en la implementación de la intervención que ellos reciben.

Lo que esto significa para mi

Todos los niños D/HH merecen la más alta calidad de servicios y recursos para asegurar que el niño alcance su máximo potencial. Los programas y los proveedores de mi niño se han comprometido a proveer servicios recomendados e implementar las mejores prácticas en una manera transparente como se indica en estas guías.

Estos servicios que nuestra familia recibe deben dar como resultado nuestra capacidad para implementar lo que se nos ha enseñado y para ver mejoras en los resultados de nuestro niño como resultado de la intervención temprana.

Cosas para pensar

Yo tengo el derecho de esperar que:

- Los programas en cual mi niño está inscrito me han proporcionado descripción por escrito de los elementos de la intervención
- El programa de mi niño seguirá las leyes del estado que regulan los elementos requeridos de EI
- Hay controles y equilibrios para asegurar que proveedores de alta calidad estén disponibles
- Recibiré copia de mis derechos como madre y una explicación de esos derechos
- Tengo oportunidad de opinar sobre lo que he aprendido y la eficacia de los servicios del desarrollo de mi niño
- Recibiré información sobre antecedentes y la experiencia de mis proveedores
- Tengo la oportunidad de participar activamente en la intervención temprana
- El programa de mi niño usa investigaciones actuales para presentar informes sobre las mejores prácticas

Si tiene usted alguna pregunta sobre este documento, o si desea explicación detallada sobre sus términos o su contenido póngase en contacto con www.handsandvoices.org y haga clic en su estado en el mapa para asistencia específica o póngase en contacto con parentadvocate@handsandvoices.org.