

APOYANDO FAMILIAS:



**UNA GUÍA DE RECURSOS DE ILLINOIS
PARA FAMILIAS DE NIÑOS PEQUEÑOS
QUIENES TIENEN UNA PÉRDIDA
COMBINADA DE VISIÓN Y DE AUDICIÓN
O UN PROBLEMA DUAL SENSORIAL**

UN ESPECIAL AGRADECIMIENTO PARA EL ESTUDIO FOTOGRAFICO SARAH PETTY POR DONAR LA
FOTO DE LA PORTADA.
SARAH PETTY PHOTOGRAPHY
SPRINGFIELD, ILLINOIS



CUANDO UNA PÉRDIDA DE VISIÓN Y AUDICIÓN SE DIAGNOSTICA POR PRIMERA VEZ muy a menudo los padres reportan sentimientos de conmoción. Estos sentimientos después se convierten en incredulidad, dolor, y enojo. Como va pasando el tiempo, las familias comienzan a buscar ayuda. Podemos contestarnos muchas preguntas por medio del Internet. Pero, información local y recursos son difíciles de encontrar. Use este folleto para encontrar a esa gente y esos recursos que le otorgaran el apoyo que usted necesite día con día, a un nivel personal.

SATISFACIENDO LAS NECESIDADES DE MI HIJO

Usted quizá se sienta alarmado. Usted quizá se pregunte cómo su hijo aprenderá información básica cuando la visión y la audición están comprometidas.



¿Cómo aprenderá a encontrar sus juguetes y ponerse a jugar? ¿Cómo aprenderá a comunicarse? Aunque estas preguntas son válidas, estas también son realizables. Los niños con pérdida combinada de audición y de visión pueden aprender a lograr casi todas las

tareas que usted se imagine. Como su padre, usted será su maestro principal. Pero, existen fuentes de apoyo disponibles a usted.

ENCONTRANDO APOYO

Un niño que se sospeche en tener una pérdida dual sensorial debe ser visto y tratado por un doctor de los ojos y un doctor de los oídos. Algunos problemas de los ojos, si no son tratados, puede causar efectos negativos a largo plazo un problema en la visión de

su hijo. Pronta atención a los problemas de los ojos podría aumentar la rapidez y la efectividad del tratamiento. La pérdida de audición, si no es detectada o tratada, puede resultar en un riesgo mayor de atrasos en el desarrollo del lenguaje y del habla. Un problema dual sensorial puede causar atrasos severos en la comunicación y en el desarrollo.

La División de Cuidado Especializado para Niños (Division of Specialized Care for Children (DSCC))

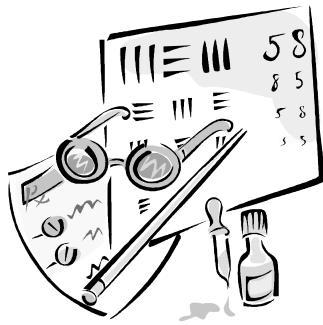
puede ayudar a familias elegibles a encontrar y pagar por los servicios de un oftalmólogo aprobado y de un audiólogo. Ellos también pueden pagar por las citas relacionadas al diagnóstico y por tratamiento médico de algunas condiciones relacionadas con la visión y con la audición. Contacte a DSCC al 217-558-2350 para averiguar si usted califica. Visítelos en www.uic.edu/hsc/dsc.



Cuando a un niño tiene un diagnóstico de pérdida combinada de visión y de audición, él se encuentra en un alto riesgo de atrasos en su comunicación y

en su desarrollo. Pero, estudios nos demuestran que podemos aminorar o evitar estos atrasos. Nosotros debemos proveer a los niños pequeños con oportunidades apropiadas de juego. Las familias con niños con una pérdida dual sensorial pueden recibir ayuda por medio del **Sistema de Intervención Temprana de Illinois (Illinois Early Intervention System (EI))**. Un sinnúmero de diferentes servicios y de terapeutas están disponibles. Normalmente estos servicios son proveídos en su hogar. Para saber más, contacte a su agencia local de **Conexiones para Niños y Familias (Child and Family Connections (CFC))**. La información para contactarlos se localiza en la página 20 de este folleto. Para encontrar un especialista que ofrezca entrenamiento en su localidad sobre técnicas de intervención para proveedores de servicios y para familias con pérdidas combinadas de visión y audición, contacte a **Proyecto de Alcance (Project Reach): Servicios para Sordos-Ciegos de Illinois (Illinois Deaf-Blind Services)** al 630-790-2474 (Voz) o 800/771-1158 (TTY).

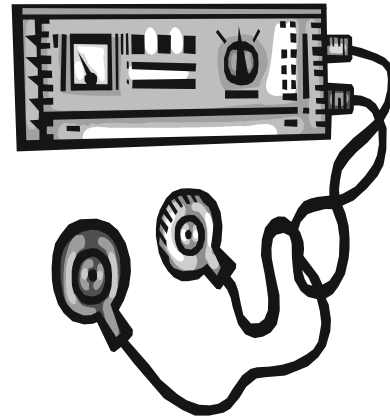
ENCONTRANDO ESPECIALISTAS



Optómetras y Oftalmólogos son médicos profesionales del cuidado de los ojos. Un **Oftalmólogo** es un médico cirujano quien diagnostica y trata condiciones patológicas del ojo tales como el glaucoma, cataratas, y enfermedades de la

retina. Un **Optómetra** es un proveedor de salud primaria quien examina, diagnostica, y trata enfermedades del ojo. Uno de esos tratamientos podría incluir Terapia de la Visión. **Terapia de la Visión** debe de ser conducida por un profesional del cuidado de los ojos. Algunos Optómetras se especializan en cuidado de baja o corta visión. Este servicio se concentra en el aumento de la visión restante mas aya de los anteojos ordinarios o los lentes de contacto prescritos y podría ser apropiado para algunos niños con problemas de visión.

Un **Otólogo** se especializa en problemas del oído y ofrece tratamiento apropiado. Un **Audiólogo** es un especialista con una título en audiológica. El audiólogo tiene la responsabilidad básica para evaluar la audición, determinando la capacidad auditiva, y para aumentar la facultad de aquellos individuos con pérdidas de auditivas para adaptarse a las situaciones de la vida diaria.



Un **Terapeuta del Desarrollo de la Visión (DTV siglas en inglés)** y un **Terapeuta del Desarrollo de Orientación y Movilidad (DTO&M)** son los profesionales didácticos quienes atienden los atrasos del desarrollo causados por la falta de visión. El DTV ayudara a su hijo a aprender acerca de su medio ambiente. EL DTV le enseñara a su hijo a como él puede utilizar su visión restante y otros sentidos para aprender e interactuar con su mundo. Un DTO&M trabaja en ayudarle a un niño a orientarse en su medio ambiente y desplazarse sin peligro dentro de su espacio. Para aprender más o para obtener ayuda en encontrar uno de estos especialistas en su área contacte a **Conexiones de**

Audición y Visión (Hearing and Vision Connections (HVC)) al 217/479-4324 (Voz +/TTY). Visítelos en la red en www.morgan.k12.il.us/isd/hvc.

Un **Terapeuta del Desarrollo de la Audición (Developmental Therapist Hearing (DTH))** es un proveedor acreditado de Intervención Temprana, con un título en Educación para Sordos. Este profesional provee servicios relacionados con el funcionamiento auditivo, enseñanza de lenguaje de señas, entrenamiento de habilidades de vida independiente, uso de tecnología auxiliar (tales como aparatos auditivos), y entrenamiento adicional necesario para estimular la comunicación. Para encontrar a un DTH en su área contacte a **Conexiones de Vision y Audición (Hearing and VisionConnections)** en www.morgan.k12.il.us/isd/hvc o llame al 217/497-4319 (Voz/TTY).



SATISFACIENDO MIS NECESIDADES COMO PADRE

Como padre, usted será el mejor apoyo, defensor y maestro de su hijo. Usted será sencillamente la influencia más grande en la vida de su hijo. ¡Que responsabilidad y privilegio tan increíbles! Nosotros observamos a experiencias pasadas para desarrollar nuestro propio sentido de qué hacer como padres. Leemos libros y revistas para aprender los consejos más actuales sobre crianza. Pero, cuando su hijo sufre de pérdida combinada de audición y de visión, los modelos de



crianza y la información se vuelven más difíciles de encontrar. En la mayoría de situaciones nosotros criamos a nuestro hijo de la misma manera ya sea que tenga un problema dual sensorial o no. Pero, en algunas veces nosotros deseamos ideas que provengan de otros padres que tengan hijos con pérdidas sensoriales combinadas. Lo más probable es que usted quizás no conozca a otro niño o familia que tenga pérdida dual sensorial Illinois es un estado con muchos recursos útiles disponibles.

ENCONTRANDO A OTROS PADRES

Defensores para Sordos y Ciegos de Illinois (Advocates for the Deaf-Blind) es una organización de padres, familias y amigos dedicados a proteger



los derechos y defender las necesidades de todos los individuos quienes tengan un problema combinado sensorial. Para mas información,

contáctelos en kjo@bradley.edu.

La Asociación Nacional Familiar para Sordos y Ciegos (National Family Association for Deaf Blind (NFADB)) es el grupo informativo mas grande de familias enfocadas en temas relacionados con sordera-ceguera. Para mayor información, contáctelos por teléfono al 800/255-0411 o visítelos en la red en www.nfadb.org.

Padres de Impedidos Visuales de Illinois (Illinois Parent of the Visually Impaired (IPVI)) es un grupo muy activo de padres. Ellos producen mensualmente un boletín informativo y tienen excursiones regularmente. Los padres tienen oportunidad de conocerse entre ellos. IPVI además desarrolla una guía de recursos increíble. Esta guía esta disponible para los miembros cada año.

Familias para Manos y Voces de Illinois (Illinois Families for Hands and Voices) es una organización a nivel estatal dirigida por padres y dedicada a proveer apoyo imparcial para padres de niños quienes son sordos o tienen problemas de audición. Para mayor información, contacte support@ilhandsandvoices.org

El **Instituto de Padres de Infantes (Parent Infant Institute (PII))** es otra fabulosa manera de conocer otros padres. Este evento de tres días es llevado a cabo en la **Escuela de Illinois para los Problemas de Visión (Illinois School for the Visually Impaired)** y en la **Escuela de Sordos de Illinois (Illinois School for the Deaf)** cada junio. Las



familias asisten gratuitamente. Los padres asisten a talleres para aprender acerca del impacto de la pérdida de visión y audición. Los niños reciben evaluaciones de desarrollo. Pero, los padres dicen que el beneficio más grande es el de conocer otros padres. Contacte a **Illinois School for the Visually Impaired** al 217/479-4400 o a **Illinois School for the Deaf** al 217-479-4200 (V/TTY) para más información. Visítelos en la red en www.isvi.net or www.morgan.k12.il.us/isd.

EDUCACIÓN E INFORMACIÓN

Comience con el **Proyecto Alcence: Servicios para Sordos-Ciegos (Project Reach: Illinois Deaf-Blind Services)** cuando empiece a buscar información.



Cada especialista para Sordos-Ciegos con Project Reach tiene amplia experiencia con niños de todas las edades con pérdida dual sensorial. Ella puede contestar sus preguntas acerca de los problemas de su hijo. Ella puede traerle a su hijo

libros relacionados a sus preguntas. Si hay otras familias en su área cuyos miembros tienen una pérdida combinada, ella probablemente los conoce y puede presentárselos a usted. Project Reach provee asistencia técnica, consultas, información, entrenamiento, y apoyo familiar para abordar las necesidades del problema de su hijo que tiene una pérdida combinada de visión y audición. Contáctelos al 630/790-2474 (Voz) o 800/771-1158 (TTY). Visite a **Project Reach** en <http://project-reach-illinois.org>.

DB-LINK es un centro nacional con información acerca de niños considerados sordos-ciegos o con problemas duales sensoriales. Ellos tienen una biblioteca extensa de temas que incluyen causas y características de la sordera y ceguera. El personal de DB-Link esta disponible para ayudarle a usar su base de datos y obtener publicaciones. DB-LINK también ofrece platicas de grupo por vía Internet, actividades de entrenamiento, y mas. Contáctelos por teléfono al 800/438-9376 (Voz) 800/854-7013 (TTY) o visite DB-Link en la red en <http://www.dblink.org>.

Otro recurso local es la **Terapeuta del Desarrollo de la Vision (Developmental Therapist Vision (DTV))** o la **Terapeuta del Desarrollo de la (Audición Developmental Therapist Hearing (DTH))** de su hijo. Ella puede proveerle apoyo continuo e información. Si usted necesita encontrar un DTV o DHT en su área, llame a Hearing and Vision Connections al 217/479-4318 (Voz/TTY).

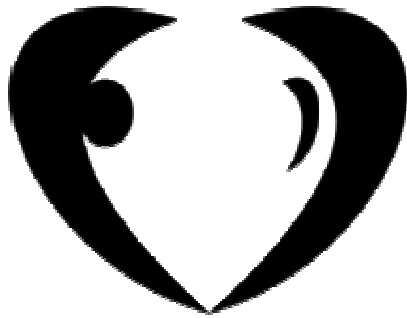
Muchas familias alrededor del mundo se han beneficiado de los servicios gratuitos disponibles a través de la **Escuela Hadley para Ciegos (Hadley School for the Blind)**. Illinois esta orgulloso de ser la cede de esta increíble organización. Hadley ofrece cursos a fondo sobre una variedad de tópicos. Ellos



tienen una serie de clases diseñadas específicamente para nuevos padres. Miembros familiares pueden tomar clases a su propio ritmo desde su hogar. Para más información acerca de Hadley School for the Blind llámelos al 800/323-4238. Visítelos en el Internet www.hadley-school.org.

Hadley también reconoce a la clínica **John Tracy Clinic**, la cual ofrece esperanza, guía, y aliento a las familias de infantes y niños preescolares con pérdidas de audición al proveer servicios gratuitos a nivel mundial concentrados en los padres. Ellos extienden sesiones de educación para padres a distancia para niños pequeños de 0 a 5 años con pérdida de audición. Un curso especial esta disponible para padres con hijos preescolares con un diagnostico de ceguera-sordera o problemas duales sensoriales. Contáctelos por teléfono al 213/748-5481 o visite la clinica **John Tracy Clinic** en la red en www.johntracyclinic.org.

Conexiones de Audición y Visión (Hearing and Vision Connections (HVC)) es financiado por el

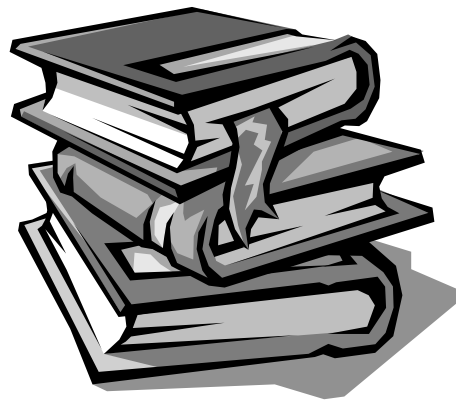


Departamento de Servicios Humanos de Illinois, Oficina de Intervención Temprana. Una de las metas principales de HVC es el proveer familias con información relacionada

a la pérdida de la visión. HVC ofrece una variedad de recursos. Algunos de estos recursos incluyen un boletín informativo trimestral, equipos de visión y este folleto. HVC esta disponible para contestar preguntas especificas relacionadas con la pérdida de audición en los niños. Ellos ofrecen entrenamientos gratuitos a nivel estatal. Contacte a Hearing and Vision Connections al 217/479-4318 (Voz/TTY). Visítelos en el Internet www.morgan.k12.il.us/isd/hvc.

Como se menciona anteriormente, el **Instituto para Padres e Infantes (PII)** es un lugar fabuloso para que los padres reúnan información. Padres obtienen una extensa información acerca de una variedad de tópicos que incluye problemas de la visión y ceguera, pérdida de audición, datos acerca del sistema de intervención temprana, transición, y servicios para la visión en el sistema escolar. El PII se ofrece cada junio. Es totalmente gratuito para las familias. Contacte a **Illinois School for the Visually Impaired** al 217/479-4400 para mayor información. Visítelos en el Internet www.isvi.net o www.morgan.k12.il.us/isd .

El Centro Informativo de Intervención Temprana de Illinois (Illinois Early Childhood Intervention Clearinghouse) es una biblioteca pública. Esta abierta para los que residen Illinois. Tiene un inmenso surtido de libros, periódicos, videos, y panfletos relacionados a la pérdida de visión y pérdida de audición y a otros tópicos. El Centro Informativo también tiene una publicación informativa que es enviada a la familia mensualmente. Contacte al centro informativo para una copia gratuita de la bibliografía sobre la ceguera y los problemas visuales y la pérdida de audición. Ellos también le ayudan a las familias a encontrar información en temas en específico. Contacte al centro informativo al 800/852-4302. Visítelos en la red en www.eicclearinghouse.org .



Números Telefónicos de Conexiones para Niños y Familias (Child and Family Connections (CFC))

*El condado de Cook esta dividido por código postal. Por favor llame a la línea de Ayuda de Health and Human Services al 800/843-6154 para encontrar el CFC apropiado.

- 1 815/654-6170
- 2 847/360-7353
- 3 815/297-1041
- 4 630/879-2277
- 5 630/493-0400
- 6 847/385-5070
- 7 708/449-0625
- 8 773/233-1799
- 9 312/864-6575
- 10 773/324-7434
- 11 312/942-7800
- 12 708/429-8231
- 13 309/734-3336
- 14 309/672-6360
- 15 815/730-2617
- 16 217/442-8097
- 17 217/222-9592
- 18 217/793-3990
- 19 217/423-6199
- 20 217/347-5601
- 21 618/624-3309
- 22 618/532-4919
- 23 618/378-2131
- 24 618/529-3147
- 25 815/477-4720



*CFCs
6, 7, 8, 9,
10, 11, &
12

Div. of Specialized Care for Children

3135 Old Jacksonville Rd
Springfield, IL 62704-6488
Phone: 217/558-2350
Fax: 217/558-0073

www.uic.edu/hsc/dsc

Hadley School for the Blind

700 Elm Street
Winnetka, Illinois 60093 - 2554
Phone: 847/446 - 8111
800/323 - 4238

www.hadley-school.org

Hearing and Vision Connections

125 Webster
Jacksonville, IL 62650
Phone: 217/479-4318 Voz/TTY
877/731-8184 Voz/TTY

www.morgan.k12.il.us/isd/hvc

Illinois Advocates for the Deaf-Blind

818 DuPage Blvd.
Glen Ellyn, IL 60137
Phone: 630/790-2474
TTY: 800/771-1158

<http://project-reach-illinois.org>

Illinois School for the Deaf

125 Webster
Jacksonville, IL 62650
Phone: 217/479-4232 Voz/TTY

www.morgan.k12.il.us/isd

**Illinois Dept. of Human Services
Bureau of Early Intervention**

222 South College, 2nd floor
Springfield, IL 62704
Phone: 217/782-1981

TDD/TTY: 217/558-6482

www.dhs.state.il.us/ei

**Illinois Parents of the Visually
Impaired**

PO Box 7477
Springfield, Illinois 62791
Phone: 877/411-IPVI (4784)

ipvi2002@yahoo.com

www.geocities.com/ipvi2002

**Illinois School for the Visually
Impaired**

658 East State Street
Jacksonville, Illinois 62650
Phone: 217/479-4400

800/919-5617

www.isvi.net

John Tracy Clinic

806 West Adams Blvd.
Los Angeles, CA 90007-2505
Phone: 213/748-5481

www.johntracyclinic.org

National Family Assoc. for Deaf-Blind

141 Middle Neck Road
Sands Point, NY 11050
Phone: 800/255-0411

www.nfadb.org

Para ordenar copias adicionales gratuitas de este folleto contacte:

Hearing and Vision Connections

125 Webster St.
Jacksonville, IL 62650
217/479-4318 (Voz/TTY)
877/731-8184 (Voz/TTY)

O imprima una copia del Internet en la siguiente dirección:

www.morgan.k12.il.us/isd/hvc

Un agradecimiento especial a las tantas agencias e individuos que ayudaron en la creación de este folleto.



State of Illinois
Department of Human Services
Bureau of Early Intervention