

El entorno familiar del niño sordo.

Una de las partes más importantes dentro de la vida del niño o niña sordos es, sin duda alguna, la familia. Tanto los padres como los hermanos contribuyen de manera activa en su desarrollo, siendo ellos el punto esencial para el éxito futuro. Desgraciadamente en México la falta de educación sobre las necesidades especiales es muy grande, impidiendo el acceso de los familiares a información referente a la situación que viven y cómo manejarla de manera favorable. En esta sección se estudiarán las interacciones e intercambios sociales y comunicativos, el tipo de información y apoyo que pueden recibir los familiares, y las necesidades de aprendizaje¹ para una comunicación efectiva con su hijo sordo. Primero mencionaremos las características de un niño oyente (la relación con sus familiares) para, sobre esas bases, entender las características de un niño sordo (relación con sus familiares y adultos oyentes).

Es importante entender que las personas somos ante todo seres sociales, siendo algo que se manifiesta desde los primeros momentos de nuestra vida. El bebé forma parte del mundo social desde que nace, ya que para sobrevivir necesita de los demás, de los adultos que se ocupen de él y satisfagan sus necesidades básicas; con el paso del tiempo irá desarrollando un sistema de conductas que favorecerán el contacto con los otros². Por su parte, el adulto ayuda y otorga significado a todas las conductas del bebé, preparándolo para el desarrollo del lenguaje a través de una comunicación plena y eficiente.

¹ En el caso de niños sordos y sus familias, se trabajará en el aprendizaje de varios métodos para lograr la comunicación a base de estos sistemas: la lengua de signos, la comunicación bimodal y la palabra complementada (los dos forman parte de los sistemas complementarios de comunicación que se conocen como SS.CC).

² Conductas y acciones como bostezar, mover las manos, hacer muecas, succionar, sorprenderse; el bebé va construyendo un vocabulario propio.

En las primeras etapas de diálogo, el niño está motivado para contactar con sus semejantes. Los adultos organizan instintivamente esta motivación dentro de intercambios (cambiarle de pañal, bañarlo, juegos como el cucu, etc.) que tienen la característica de ser repetitivos en forma de pequeños rituales. Estos intercambios ayudan al niño a construir sus primeros esquemas de interacción social, contribuyendo de igual manera, a su formación como persona. Los intercambios (activos) entre la madre³ y el niño se inician espontáneamente (las demás personas juegan también un papel activo guiando y potenciando las conductas del bebé).

La manera en que la madre va dando paso a situaciones comunicativas⁴ se manifiesta en las reacciones de los pequeños a través de los juegos que ellas organizan para entretener a sus hijos, algunos son:

- Juegos rítmicos de dar palmadas.
- Juegos donde se introduce una acción sorpresiva como esconderse y aparecer.
- Rituales a la hora de cambiarle la ropa, bañarlo o darle de comer.

En estas situaciones el niño empieza a anticiparse, a tomar la iniciativa y a contemplar las reacciones de la madre, esto es, poco a poco va asumiendo el papel que inicialmente ella realizaba. La característica principal de estos juegos, donde se alternan los papeles, es que son muy repetitivos, haciendo que el bebé tome una participación activa debido a que se ve dentro de la misma secuencia con la misma persona. Otra característica importante de estas acciones es que en la mayoría de las ocasiones las madres ven más de lo que en realidad hay en cualquier gesto o conducta espontánea del niño, atribuyendo intención a

³ La conducta de la madre se ajusta al desarrollo del bebé; poco a poco el bebé tiene una participación más activa hasta lograr una sincronía dentro de las actividades de ambos.

⁴ Se les conoce como situaciones comunicativas simétricas, porque existe una participación balanceada de ambas partes.

conductas que carecen de ella, y favoreciendo a que el niño manifieste intenciones comunicativas reales posteriormente.

Conforme el desarrollo del niño, su interés y motivación lo desplazan a buscar acciones conjuntas con la madre, es a los 9 meses de edad cuando la madre empieza a insinuarle posibles acciones para desarrollar con determinados objetos⁵. Le habla sobre ellos, le enseña los nombres de las cosas, sus cualidades y cómo se utiliza, le da oportunidad de experimentar y manipular, convirtiéndose todo esto en el paso anticipado a la adquisición del lenguaje. En ocasiones ella empieza a señalar las acciones del niño, celebrándole cuando está bien, corrigiéndole cuando está mal, haciéndole preguntas para saber qué conoce o cuáles son sus intenciones.

Pasaremos ahora a las interacciones comunicativas de las madres oyentes con sus hijos sordos. Para entender cómo se conocen estas relaciones (conocidas también como díadas), habremos de explicar que se definen de la siguiente manera:

- Madre oyente con hijo oyente: relación homogénea.
- Madre oyente con hijo sordo: relación heterogénea.

Como vimos anteriormente, las primeras interacciones de la madre con su bebé se caracterizan por realizarse con el uso de todos los sentidos, así como por el tono emocional empleado. En ellas intervienen no sólo la voz y su entonación, sino también las caricias, las miradas, las sonrisas y los contactos. Estas características de interacción en la relación homogénea las encontraremos igualmente en la relación heterogénea.

En el niño sordo la vida de relación comienza bien, se beneficia al igual que el niño oyente, a pesar de que no le llega la voz de su madre, sí le llegan todos los

⁵ Por ejemplo: cosas que se pueden hacer con piezas de madera o plástico, cómo se cae la torre construida, cómo dar de comer a la muñeca con una cuchara, qué se puede ver en un cuento, etc.

elementos restantes que rodean la palabra. Durante los primeros meses el bebé sordo se beneficiará de estos intercambios sociales y comunicativos básicos para el desarrollo general de la persona, teniendo en cuenta que únicamente ocurre cuando la detección de la sordera no ha sido descubierta. En gran parte, cuando se les informa a los padres oyentes sobre la pérdida auditiva de sus hijos, se genera un cambio en las relaciones⁶. Es un proceso lógico provocado por la reacción emocional que significa tener un hijo sordo, y también, por la falta de respuesta oral del niño ante el habla de los padres. A partir de ese momento la realidad cambia y el niño deja de ser “niño”, convirtiéndose ampliamente en “sordo”.

Ésto provoca en los padres reacciones esperables en la relación con su hijo, reacciones que es necesario analizar para poder intervenir a tiempo y mejorar la situación existente. La relación entre la madre y el hijo suele ser más controladora. Las madres oyentes controlan la comunicación tomando la mayor parte de las iniciativas y asumiendo un papel más directivo (de mando), creando un ambiente poco eficiente para el acceso del lenguaje⁷.

Veremos ahora cómo es el proceso de la aceptación de la sordera en los padres. La primera dificultad de los padres oyentes es la aceptación de la sordera de su hijo. Los problemas emocionales, de actitud y las bajas expectativas que genera la sordera, provocan en los padres unas respuestas que en la mayoría de los casos no son sólo habituales en las primeras etapas de asimilación del diagnóstico, sino que se mantienen a lo largo del tiempo. La falta de audición del niño, junto con la ausencia de respuesta ante

⁶ En la mayoría de los casos se genera una ruptura en la comunicación dentro de la relación padre-hijo.

⁷ La relación no sólo trae consigo dificultades para el desarrollo del lenguaje, sino que provoca una respuesta emocional negativa por parte del niño, debido a la falta de expresiones de satisfacción y alegría de las dos partes junto con la menor iniciativa del bebé.

la voz materna, pueden provocar en ella sentimientos de angustia y un deseo constante de que su hijo se comunique y aprenda lo que saben los niños oyentes de su edad, tomando una actitud directiva y controladora.

Refiriéndonos a las estrategias visuales dentro de la comunicación veremos lo siguiente. Otras dificultades que encontramos son las relacionadas con las necesidades propias de los niños sordos para desarrollarse adecuadamente, y que en la mayoría de los casos, los padres desconocen. Para los niños que nacen sordos o se quedan sordos antes de la adquisición del lenguaje y que presentan graves pérdidas de audición, la vista será el lazo que los unirá con el mundo sirviendo como canal principal de comunicación. El niño utilizará la vista para tener acceso a la información, sin embargo es importante que el entorno social y familiar sea consciente de lo que esto implica, de cuáles y para qué sirven las estrategias visuales, para así tomar la mejor opción y poder contactar al niño sordo a través del canal visual. El bebé sordo no podrá, al igual que el oyente, mirar al mismo tiempo a un objeto y recibir información oral sobre él⁸.

Veremos ahora las complicaciones de la ausencia de un código comunicativo eficaz. Consecutivamente los padres se enfrentan a otro tipo de problemas que son las dificultades que se presentan al no contar, desde edades tempranas, con un código comunicativo eficaz para introducir a los bebés sordos en un “diálogo” preverbal y, posteriormente, en verdaderas interacciones lingüísticas. El aprendizaje de la oralización por parte del niño es un proceso lento y costoso, para algunos de ellos este lenguaje será en los primeros años un modelo de palabras sin significado, pero después lo percibirán como un lenguaje funcional rico en posibilidades.

⁸ A esto se le conoce como *atención dividida* y no siempre es entendido en las relaciones heterogéneas. Por lo mismo tarda tanto tiempo el proceso de interacción en la comunicación madre-hijo sordo.

Las madres oyentes por lo general desconocen un código visual con el cual transmitir información a sus hijos, con el que poder describirles las cualidades de los objetos, hablarles sobre lo que hacen, harán o han hecho, contarles cuentos y darles la posibilidad de mantener diálogos. Todo esto puede incrementar el bloqueo en la comunicación, haciendo que las relaciones se hagan más reguladoras y didácticas.

La situación es diferente en las interacciones comunicativas cuando una madre utiliza un sistema complementario de comunicación alternativo, es decir, que ella ha aprendido un sistema diferente a la comunicación auditivo-oral, como el sistema bimodal⁹ y la palabra complementada¹⁰. Los primeros estudios que se realizaron indican que las madres que usan estos sistemas, ejercían menos control en la comunicación que las madres que no lo hacían. Schlesinger y Meadow en su trabajo sobre la sordera infantil y la salud mental (*Sound and sign: Childhood deafness and mental health, 1972*), señalan que se debe a que la adquisición del lenguaje por parte de los niños sordos a través de las dos modalidades (oral y signada) tiene similitud con la adquisición del lenguaje oral.

Es decir, las interacciones de estas madres con sus hijos son más simétricas, respetando los turnos. Los niños sordos encuentran en edades tempranas un sistema a través del cual compartir información. La comprensión de las madres aumenta cuando estos niños utilizan ambos modos de comunicación simultánea, aminorando su ansiedad y generando una forma de comunicación más natural. A continuación veremos los estudios realizados por Nelson Lartz tomados de sus trabajos titulados *Maternal Questions while reading to deaf and hearing twins* (1990) y *Interaction hearing mothers and deaf*

⁹ Un sistema en el que se emplea simultáneamente el habla con los signos. Se explicará posteriormente.

¹⁰ Un sistema de claves manuales que se complementa con la lectura labiofacial. Se explicará posteriormente.

children: Storybook reading (1993), donde se plantea una estrategia de comunicación entre una madre oyente y sus hijas gemelas (una sorda y una oyente) de 3 años, a quienes la madre lee un cuento y empieza a cuestionar.

En el primer estudio (Lartz y McCollum: 125-130), la madre utilizaba signos a la vez que el habla como parte del programa que se le aconsejaba utilizar con su hija sorda, ésta aprendía fácilmente los signos y hacía buen uso del vocabulario; la hermana gemela oyente también aprendió signos y los usaba con su hermana. La madre leía dos o tres veces por semana cuentos a sus hijas antes de acostarse, permitiendo a las dos tener la misma experiencia en la actividad.

Los resultados que plantea Lartz muestran que la madre preguntaba casi el doble a su hija oyente, y que el tipo de preguntas que realizaba a una y a otra eran muy diferentes. A la hija sorda le hacía preguntas como si fuera un bebé de 20 meses, las preguntas eran de este tipo: ¿Qué es esto?, ¿De qué color es tal...?, etc. Mientras que a la hija oyente preguntaba de acuerdo a su edad, por ejemplo: ¿Está contento el gato?, ¿Dónde está el dibujo del gato con el ratón?, ¿Cuál crees tú que es la mamá del gato?, ¿Verdaderamente crees que los perros comen huesos?, etc.

Un dato especialmente importante de este estudio es que la madre oyente, al preguntar a su hija sorda, utilizaba principalmente la conducta de señalar en el cuento sin haber establecido previamente el contacto visual. No era sensible al tema de la *atención dividida*. Carecía de estrategias para establecer y mantener el contacto visual con su hija sorda.

En el segundo estudio (Lartz: 218-224) analizó el tipo y frecuencia de preguntas que cuatro madres oyentes utilizaron mientras leían un cuento con sus hijos sordos de

entre 3 y 10 años de edad; todas ellas también usaban la comunicación oral acompañada de signos. Los resultados obtenidos son:

- a) El porcentaje de preguntas maternas realizadas a los niños sordos es menor que el que la literatura existente señala con respecto a sus hijos oyentes.
- b) El tipo de preguntas que se hace a los niños sordos no es adecuado para su edad cronológica.
- c) Las preguntas más frecuentes utilizadas por estas madres eran aquellas que ayudan a evaluar si sus hijos están entendiendo o no la historia (¿qué es esto?, ¿qué está haciendo?). Estas preguntas las formulan al mismo tiempo que señalan el dibujo correspondiente.
- d) Hay ausencia de preguntas expansivas, reflexivas o informativas. Todos los tipos de preguntas repercutirían en las posibilidades del niño sordo para mejorar su competencia lingüística.
- e) Hasta aquí los datos son similares a los de otros estudios. Sin embargo, este trabajo señala también que el estilo de las madres no era homogéneo. Existían diferencias individuales entre ellas.

La madre que realizó más preguntas de un tipo más elaborado, acorde con la edad cronológica de su hijo, mostró un estilo comunicativo menos directivo, dejaba a su hijo pasar libremente las páginas, coger el cuento y le informaba de aquello que llamaba más su interés. Sin embargo, la madre que realizó menos preguntas mantenía el libro fuera del alcance del niño, leía página por página más que narrar el cuento y mostraba un estilo muy controlador. Su hijo raramente iniciaba la comunicación.

Continuaremos con las características de una relación donde la madre sorda signante tiene un hijo sordo. Aprenderemos cómo ella lo introduce al mundo, cómo da significados a todo lo que rodea al niño y cómo funciona la comunicación entre ellos. Durante los primeros intercambios de las madres sordas con sus hijos sordos, estamos

hablando desde los 3 meses aproximadamente, se observa cómo éstas se adaptan en función a la capacidad lingüística de sus hijos, al igual que las madres oyentes lo hacen con la lengua oral. Las interacciones de las madres sordas signantes se centran en conseguir en el niño un buen nivel de atención visual, para poder sustentar posteriormente la lengua de signos. Es curioso observar (*Kyle, J. BSL Development. Final Report. Bristol: Center for Deaf Studies. 1990*), que mientras las madres oyentes hablan de forma continuada a sus bebés, las madres sordas les signan poco utilizando con mayor frecuencia juegos vocálicos y de entonación.

Hasta los seis meses la atención visual del niño sordo se enfoca en el rostro de la madre más que en sus manos o algún otro objeto en el ambiente. Por esta razón, la madre sorda se tiene que adaptar, estableciendo el contacto visual con su hijo a través de expresiones faciales y vocalizaciones variadas (que es a lo que el niño puede prestar atención en ese momento). A partir de los seis meses, una vez que el bebé tiene mayormente desarrollada la habilidad visual, la madre empieza a utilizar otras formas de interacción, realizando signos aislados para denominar los objetos, modificando el movimiento y lugar en que se realiza el signo para que el bebé los pueda ver mejor (el movimiento se alarga en el tiempo y el uso del espacio es mayor). Podemos decir entonces que, ésta conducta es la analogía de la entonación, la rima y las repeticiones que la madre oyente utiliza al hablar.

Otra conducta que las madres sordas realizan para ayudar a sus hijos a prestar atención a un espacio físico que será el que más tarde se utilice en la comunicación visual a través del lenguaje de signos, es su propio movimiento corporal mientras se comunican con el bebé. Kyle (1990) encontró que:

“Las madres oyentes realizan un movimiento corporal de delante hacia atrás cuando se dirigen al niño, mientras que las madres sordas se movían de derecha a izquierda”.

Parece ser que el movimiento realizado por las madres sordas apoya la realización de los signos en el espacio y facilita su visibilidad; las madres realizan frases simples a través de signos amplios y bien estructurados conforme crece la capacidad visual del niño¹¹.

Además de las conductas anteriormente mencionadas, se han descrito diversas estrategias que los adultos sordos en general utilizan al comunicarse visualmente con los niños y niñas sordos, iniciándose en forma de comunicación “viso-gestual”.

- a) Contacto físico visual: lo primero y más básico es que las madres sordas utilizan el contacto físico y visual para llamar la atención de su hijo, tocándole el hombro, brazo o pierna suavemente, así el niño aprende que cuando se le toca se desea comunicar y que no se puede iniciar una comunicación si no se mira.
- b) Considerar la atención dividida: una vez establecido el contacto físico visual, los adultos facilitan las dificultades de la atención dividida de dos maneras que se explicarán a continuación. Primero realizando una secuencia de acciones que asegura que el niño sordo reciba la información que se le transmite. Esta secuencia consiste en: primero se signa el nombre del objeto, segundo el adulto señala el objeto y dirige la atención del niño hacia él, y por último se signa aquella información que se quiere transmitir. Esta secuencia de acciones guía al niño desde la persona al objeto y nuevamente a la persona, por lo tanto asegura que el niño recibe

¹¹ Los niños utilizan adecuadamente la lengua de signos a la edad de 3 y 4 años, para este tiempo su lenguaje es igual de completo que el lenguaje oral en un niño oyente de la misma edad.

la información completa. Debido a que en la lengua de signos hay que coordinar lo que se dice con lo que se mira, las madres lo primero que buscan es que desarrollen la habilidad de dirigir la mirada y contactar visualmente, para favorecer así al desarrollo del lenguaje¹².

La segunda manera en que los adultos sordos manejan la atención dividida es colocando tanto al objeto como los signos en una posición determinada para que el niño los pueda percibir lo más simultáneamente posible. Ésta conducta se percibe con frecuencia cuando ambos comparten la actividad de leer un libro, aquí las madres sordas tienden a signar cerca del dibujo al que mira su hijo cambiando el lugar de articulación del signo para mejorar la comunicación. Conforme los niños y niñas crecen, las madres sordas signan más y con mayor frecuencia en los lugares a los que corresponde cada signo, habiendo desarrollado para ahora una visión periférica que les permite mirar al objeto y entender las explicaciones en signos que se dan sobre éste.

Apoyo e información a las familias.

Una vez vista la relación entre las díadas que describen nuestra investigación nos enfocarnos a la necesidad de información y apoyo emocional que demandan las familias de niños con deficiente auditivo. Es natural que padres y madres oyentes no cuenten con informaciones claras y directas acerca de la sordera, ni de cómo actuar ante ella, especialmente en las primeras edades. En general su conocimiento no va más allá del

¹² Gracias a esta estrategia que es usada por las madres sordas desde una edad temprana, el niño sordo aprende cuándo, dónde y qué debe mirar para recibir información y comunicarse a través de un código visual.

recuerdo de algún conocido sordo con el que rara vez se relacionaron o de algún personaje de película u obra de teatro.

Es de suma importancia considerar las características que envuelven a la situación familiar para poder actuar de manera correcta y personalizada. No todos sienten las mismas necesidades ni manifiestan las mismas preocupaciones, algunos poseen conocimientos acerca de la sordera pero necesitan ayuda para poder asimilarla, reflexionar sobre ella, discutir algunos aspectos y compartir e intercambiar opiniones.

A continuación se mencionarán los aspectos que se pueden incluir en la información otorgada a los padres:

- Cómo interpretar los datos médicos y **audiológicos**, **que** conclusiones se pueden extraer de estos datos y como actuar¹³.
- Cómo es el desarrollo social-afectivo y comunicativo del niño y de la niña oyentes¹⁴.
- Cuáles son las orientaciones educativas más adecuadas para las posibilidades de sus hijos sordos que se pueden encontrar en el entorno en el que se desenvuelven¹⁵.
- Cuáles son las posibilidades futuras del niño sordo en el mundo laboral y social.
- Cómo elaborar un plan conjunto de actuación entre las familias y los profesionales y, también, entre los propios padres¹⁶.

¹³ Solicitar nuevos datos, determinar el tipo de prótesis a usar, insistir en un mejor aprovechamiento de los restos auditivos de su hijo.

¹⁴ Este conocimiento será una referencia válida para explicar las implicaciones de la sordera en el desarrollo social-afectivo y comunicativo de su hijo o hija sordos.

¹⁵ Se refiere a los lugares donde puedan estudiar y preparar los recursos con los que cuentan tanto los familiares como las escuelas o centros educativos, así como también los tipos de recursos que necesitarán.

¹⁶ No hay que olvidar que la posibilidad de intercambiar y compartir información con otros padres permite profundizar en algunos temas y es un excelente recurso para proporcionar apoyo emocional.

Como se ha expuesto anteriormente, la información sobre aspectos comunicativos y lingüísticos tendrá que cubrir tanto las estrategias comunicativas visuales más adecuadas como los distintos códigos que pueden emplear y la adecuación de cada uno de ellos a las necesidades de sus hijos y a sus propias posibilidades. FIAPAS en la publicación de Mayo-Junio de 1993 enfatiza lo siguiente:

Cuando se trabaja con los padres en el aspecto comunicativo y lingüístico, el objetivo es siempre la comunicación por sí misma, por cuanto tiene de motor del crecimiento y desarrollo global del niño. Es importante informar a los padres, transmitirles la seguridad de que pueden establecer con sus hijos una comunicación satisfactoria y gratificante para ambos. Ésta será una de las líneas de trabajo más importantes.

Gómez, L. *Padres oyentes de hijos sordos*.

El trabajo emocional con los padres de niños sordos es una tarea muy delicada y compleja que requiere por parte de los profesionales una formación variada¹⁷. Es importante ser capaces de tranquilizar a los padres respecto a su papel y saber transmitirles la sensación de que no van a estar solos. No hay que olvidar que el estado emocional en el que ellos se encuentran va a afectar directamente de mayor o menor manera en la interacción con sus hijos sordos.

Las reacciones psicológicas de los padres ante la aseveración de la sordera de su hijo, siguen una serie de etapas bastante comunes. Conocer estas etapas puede ayudar a determinar el tipo de ayuda adecuada para cada momento. Luterman en su trabajo *El niño sordo. Cómo orientar a sus padres*. México: La Prensa Médica Mexicana Ed. 1985, describe las siguientes reacciones:

¹⁷ Conocimiento del desarrollo infantil y especialmente del niño sordo, conocimiento del funcionamiento individual y del sistema familiar.

- 1.- Choque emocional.
- 2.- Reconocimiento (aflicción activa).
- 3.- Negación (retirada defensiva)
- 4.- Admisión o negación.
- 5.- Acción constructiva o adaptación.

*Es preciso que el asesor sea un elemento facilitador de este proceso de crisis-reacción, adoptando un *papel de escucha* en vez de convertirse únicamente en un suministrador de información.

La necesidad de recibir apoyo emocional está ligada a la necesidad de información. Con una información adecuada y dosificada los padres pueden asimilar mejor su situación, responder a algunas de sus dudas e inquietudes y manejar mejor sus propios sentimientos. Pero también es cierto que su situación emocional y las actitudes que manifiestan pueden dificultar la asimilación de la información que se les proporciona. Por este motivo algunos especialistas aconsejan no proporcionar a los padres más información ni asesoría que la que ellos mismos solicitan (Luterman: 14-15):

...Realmente, no es información lo que los padres desean o necesitan durante estas etapas iniciales. Los padres en las etapas del choque emocional o del reconocimiento, no pueden asimilar información porque sus emociones son demasiado fuertes en ese momento, y la información aumenta sus sentimientos de confusión y culpa. Aprendí que, aunque yo elaboraba mis discursos acerca de los aparatos auxiliares para la audición, escuelas para sordos, audiogramas, etcétera, nada de este material era comprendido por los padres. En subsecuentes visitas encontré que se me hacían preguntas sobre temas que yo consideraba que habían quedado cubiertos perfectamente. La información es asimilada con mayor éxito cuando las personas están en las etapas de aceptación y acción constructiva. Aunque en ocasiones resulta tentador acelerar el proceso, me he dado cuenta que debo tener paciencia. (...) Por regla general, sólo rara vez ofrezco espontáneamente información a los padres, porque casi nunca están preparados para recibirla, sino hasta que ellos mismos comienzan a hacer preguntas.

Veremos ahora cómo dar respuesta a estas necesidades que manifiestan los padres. Se mencionarán sólo algunas de las orientaciones que actualmente se están llevando a cabo en diversos países¹⁸ y que responden de manera directa al apoyo solicitado.

Tenemos en primer lugar los Grupos de padres, los cuales tienen la gran ventaja de que los padres pueden ayudarse unos a otros. Las familias con hijos sordos valoran el apoyo recibido por otros padres que comparten los mismos problemas que ellos y les ayuda mucho a comprobar que otros han encontrado soluciones a sus dudas, miedos o problemas. Los objetivos de estos grupos son:

- Promover el conocimiento y la comprensión de los sentimientos que produce a los padres el hecho de tener un hijo o hija con pérdida auditiva y reducir la ansiedad.
- Hacer a los padres más conscientes de los sentimientos de su hijo sordo y de los sentimientos de los demás miembros de la familia.
- Ampliar sus habilidades para educar a su hijo o hija sordos¹⁹.

En segundo lugar encontramos el Apoyo individual familiar, en éste se mantienen entrevistas personales con los padres en la manera en que se intenta responder individualmente a las necesidades. Actualmente se está dando a conocer otro tipo de intervención, que consta en enfocar la ayuda al trabajo con las familias en el hogar, aumentando así las probabilidades de satisfacer las necesidades de la familia y mejorar las estrategias comunicativas con sus hijos sordos.

¹⁸ Países de la Unión Europea, Estados Unidos, Canadá, Chile y Argentina. Nuestro país aún no cuenta con modelos educativos y de apoyo.

¹⁹ Esto es, adquirir conocimientos y técnicas relacionadas con su capacidad de observar, de comprender los cambios de conducta de sus hijos, las reacciones ante situaciones determinadas, etc.

Estrategias de comunicación visual para padres.

Respondiendo a las necesidades de aprendizaje de los padres, veremos a continuación las estrategias de comunicación visual que facilitan el acceso hacia sus hijos²⁰:

- a) El contacto físico y visual (llamar la atención).
- b) Alternancia de la mirada (atención dividida, señalar y transmitir información).

En la primer estrategia, la que a contacto se refiere, encontramos que las madres sordas intentan desarrollar en su bebé sordo un sólido sistema de atención visual, de aquí que sea conveniente que los padres oyentes induzcan desde temprana edad el hábito de establecer el contacto visual del bebé hacia todo lo que le rodea²¹.

Para facilitarlo, encontramos varios modos de llamar la atención y mantener una comunicación visual, teniendo así lo que se conoce como la llamada directa. Se refiere a que si una persona quiere que un niño sordo que se encuentra cerca de ella le preste atención, será mejor tocarlo que llamarlo por su nombre. Será suficiente con tocarlo suavemente en el hombro, brazo o pierna para conseguir su mirada²². De igual manera hay que prestar atención a cómo se toca, es decir, golpear suavemente el hombro del otro significa que se desea establecer comunicación (pero no hay urgencia); tocar repetidas veces alguna de las partes señaladas anteriormente puede expresar urgencia o un cierto estado de humor.

²⁰ Los fundamentos de la comunicación auditiva (díadas de oyentes) son diferentes a los de la comunicación visual (díadas de sordos). Los oyentes no están preparados para saber interactuar teniendo en cuenta las reglas de la comunicación visual. Sin embargo, las familias con hijos sordos podrán aprender a utilizar las estrategias visuales.

²¹ En ausencia de éste, los esfuerzos por establecer una comunicación serán vagos.

²² Son los lugares más apropiados para tocar a una persona sorda. Es inadecuado tocar en otros lugares como la espalda, la cabeza, coger de la barbilla y girar la cara.

La llamada a distancia es otra estrategia (segunda estrategia propuesta) para establecer contacto cuando la persona no está cerca y se quiere llamar la atención. Las personas sordas utilizan distintas maneras de llamarse unas a otras a distancia, por ejemplo: mueven sus manos, apagan y prenden las luces de una habitación, golpean el suelo o algún mueble. El método que más utilizan las familias sordas para llamar la atención de sus hijos es agitar las manos por la facilidad con la se capta la atención del niño (aunque no se haga dentro de su campo visual). Es niño sordo se dirige hacia la fuente de movimiento igual que un niño oyente lo haría hacia la fuente de sonido²³.

Hablemos ahora de la segunda estrategia que se refiere a la atención dividida. Por lo general, las madres oyentes hablan al mismo tiempo que señalan un objeto, esto no sirve cuando son madres de un niño sordo. En cambio, las madres sordas utilizan con frecuencia la conducta de señalar para dirigir la atención de su hijo hacia algo; es conveniente que las familias oyentes aprendan la importancia de esto. Para transmitir correctamente la información, J. Kyle (1990) nos explica el siguiente procedimiento:

- 1.- Conseguir el contacto visual a través de las técnicas anteriormente descritas.
- 2.- Signar o complementar el nombre del objeto.
- 3.- Mantener el contacto visual con el niño. Después levantar el brazo para señalar, volver la cabeza y mirar hacia el objeto. Si el niño ha roto el contacto visual antes de que se haya señalado el objeto habrá que empezar otra vez por el primer punto.
- 4.- Aproximadamente hacia los 5-6 meses el niño sordo mirará hacia donde se le señala. Continuar señalando, pero dirigir la mirada hacia el niño para comprobar que mira hacia donde se le indica. Bajar la mano para que vuelva a mirarte y contarle más cosas sobre el objeto.

²³ El estado de ánimo de los padres se refleja en el modo de llamar a su hijo por su nombre, igualmente las personas sordas expresan su estado de ánimo a través del movimiento de sus manos. Realizar movimientos rápidos significa urgencia y los movimientos lentos significan una manera no estresada de comunicación.

Alternativas y estrategias para conseguir una comunicación natural.

Expondremos ahora cómo se puede ayudar a las familias a conseguir un estilo comunicativo natural y positivo, mencionando que es conveniente que los padres entiendan y asimilen estas ideas:

- Confiar en las competencias del niño sordo: es necesario estar conscientes de que el medio en el que habita el niño sea el propicio para un buen desarrollo; no hay que limitar nuestra forma de comunicación natural (el juego de las madres con sus bebés) porque gracias a eso el niño empieza a dar significado a su entorno.
- Lo importante es comunicar: el aprendizaje de la palabra complementada (PC), la comunicación bimodal (CB), y la lengua de signos (LS), son herramientas que motivan la comunicación entre ambos.
- Dejarse guiar por los intereses del niño o la niña: no es conveniente que los padres expliquen todo a sus hijos, es mejor dejar que algo llame su atención y permitir que la comunicación se centre en ese aspecto. Los padres se colocan en una situación de “espera activa”, invitando a sus hijos a la atención, no forzándola.
- Respetar la alternancia de turnos: es importante considerar que se trata de comunicar **con** el niño o la niña sordos, no de comunicar **al** niño o niña sordos. De aquí que los padres den tiempo a sus hijos para que se expresen y tomen un papel activo dentro de la conversación.
- Establecer interacciones comunicativas variadas: cuando un adulto habla con un niño oyente, no sólo se refiere a cosas que están presentes en ese momento, al contrario, la conversación puede abarcar temas del pasado y del futuro; con el niño sordo hay que actuar igual para que también se vea beneficiado.

Aprendizaje de códigos de comunicación.

Acercaremos lo anteriormente mencionado hacia los tipos y el por qué de aprender un código de comunicación adecuado a las necesidades familiares. Cuando las dificultades entre el padre oyente y su hijo sordo son evidentes, esto es, cuando el niño presenta dificultades para acceder al código de comunicación utilizada por el adulto, se debe proceder a una adaptación mucho más profunda (cambiar actitudes y conductas). Hablamos de una adaptación que va a requerir de los padres un verdadero esfuerzo de aprendizaje (más o menos prolongado), que mejorará y mantendrá de manera considerable las relaciones comunicativas. Existen tres tipos de adaptaciones posibles: la lengua de signos, la comunicación bimodal y la palabra complementada.

La lengua de signos (LS) según el Ministerio de Educación y Ciencia de Salamanca, España (1993), es:

“... una lengua que se expresa gestualmente, se percibe visualmente y se desarrolla con una organización espacial.”

Estas características hacen que se estructure diferente y que se organice mediante reglas específicas distintas a las de la lengua oral. Para aprender la LS hay que acostumbrarse a ver el lenguaje y no oírlo, manejar el cuerpo²⁴, emplear el rostro²⁵. Hay que tener presente que la LS no va a aportar la información que se adquiere con la lengua oral, sino que esta debe enseñarse paralelamente.

La comunicación bimodal (CB)²⁶ une una modalidad oral-auditiva junto con una modalidad visual-gestual. La información se expresa en dos modalidades al mismo

²⁴ Especialmente las manos para transmitir información, no los órganos de la boca y la garganta (bucofaringeos).

²⁵ Para expresar sentimientos y estados de ánimo sin sentir pena o vergüenza.

²⁶ Se utiliza el término bimodal cuando en la comunicación se usa simultáneamente el habla junto con los signos. En otros países se conoce como comunicación simultánea.

tiempo, pero la lengua base es la lengua oral (modalidad oral-auditiva); este modo se ajusta totalmente a la organización temporal de la lengua oral en vez de ajustarse a la organización espacial de la lengua de signos (LS). Ofrece a los padres la posibilidad de comunicarse con su hijo en su propia lengua, es mucho más sencillo su aprendizaje porque únicamente tienen que aprender vocabulario de signos.

La palabra complementada (PC) es un sistema de claves manuales, que junto con la lectura labiofacial, permite la visualización completa del código fonológico de la lengua oral. Es un complemento de la lectura labiofacial no un sustituto, las claves que realiza la mano carecen de significado por sí solas, tienen que ir acompañadas de la visualización labiofacial²⁷.

Existen dos ideas claves que hay que cuidar al momento de enfrentar el aprendizaje de un código de comunicación visual (*Equipo Específico de Deficientes Auditivos de Madrid, 1989*):

- 1.- La manera en que se enseñe a las familias oyentes estos códigos condicionará su forma de interactuar comunicativamente con los niños sordos.
- 2.- La enseñanza de los códigos de comunicación visual debe estar adaptada en todo momento a las necesidades de los padres.

Situación actual en la comunidad de la Escuela de Educación Especial Jean Piaget del Estado de Puebla.

Hemos estudiado el tema de la sordera, tomando en cuenta que esta información parte hacia dos puntos:

²⁷ Es la distinta configuración labial lo que permitirá reconocer la sílaba correspondiente.

- a) La información utiliza un lenguaje cotidiano para servir de apoyo a personas que no son expertos en el tema.
- b) La información plantea las condiciones ideales para el buen desarrollo de niños con deficiencia auditiva y sus familias.

Pero, ¿qué pasa cuando esas condiciones no son las adecuadas? o ¿qué sucede cuando un país no está preparado para enfrentar una necesidad especial, como lo es la auditiva?... Es en este apartado en el que explicaré a los lectores mi experiencia con el grupo de 5 a 7 años en el área de audición de la Escuela de Educación Especial Jean Piaget del Estado de Puebla.

Los primeros días de observación sirvieron para entender de manera superficial el que una persona no escuche, más bien que sienta el sonido. Como se ha mencionado anteriormente, estos niños reaccionan ante la fuente de movimiento no de sonido, de ahí que sea tan notorio el desarrollo espacial que experimentan. Con esto me refiero a que, siendo personas con sordera profunda que utilizan auxiliares auditivos (de curveta), y aún sin ellos, son capaces de responder a alguien que les llama por detrás. Por la misma razón encontramos que el campo visual se abre periféricamente, apoyando este sentido (sentido de la vista) en un segundo sentido, el sentido del olfato. Reconocen personas por el olfato de la misma manera que lo haría una persona invidente, con la diferencia de que el sordo no puede nombrar lo que ve o experimenta.

La adquisición de conceptos aparece en razón para un bebé desde los seis meses de edad, en la constante interacción con la madre, ella lo lleva de la mano hasta el lenguaje. Ahora, si recordamos que el primer síntoma de la madre ante la noticia de que su hijo es sordo es de control total junto a la desaparición (en la mayoría de los casos) de

esta relación tan estrecha, obtenemos que la madre se convierte en la primera limitante que estos niños afrontan²⁸.

Aunado a la falta de comunicación, se encuentra la falta de información en los padres. Estamos hablando de una escuela de nivel medio bajo donde algunos de los padres tienen grados escasos de educación, otros no saben leer o escribir, y hacerles llegar la información que requieren se convierte en una tarea difícil. Se les explica a grandes rasgos el problema de su hijo, alternativas, posibilidades, etc., pero carecen absolutamente de atención familiar, incluso lo poco que les han enseñado las maestras acerca de cómo comunicarse mejor con sus hijos, empieza con dirigirse a ellos gritándoles para que “hagan caso” (acompañado esto por halones u otra clase de manejo del niño). No existen programas de información donde los padres puedan aclarar lo más posible su situación, tampoco se cuenta con el apoyo y orientación familiar, colocándolos a la mitad del potencial que se requiere para la atención del niño sordo.

Ésto nos lleva ahora al punto de origen, la mayoría de los maestros de Educación Especial de esta Escuela **no están** lo suficientemente bien informados y preparados para educar a gente con tan enorme necesidad. Es por esta razón que surge la pregunta sobre qué hacer con un país que no está preparado para atender situaciones de este tipo. Una de las soluciones que ha encontrado la Dirección de Educación Especial de la Secretaría de Educación Pública es adoptar un modelo de educación que ha tenido éxito en el extranjero y probarlo en nuestro país. El modelo se toma de España, donde ha funcionado y progresado de manera favorable desde su implantación al sistema educativo. El objetivo principal del modelo es la oralización de niños con grados

²⁸ Igual que la madre, el padre se identifica como limitante a pesar de no llevar una relación tan cercana con el hijo.

avanzados de sordera debido a que un sordo rara vez es mudo al mismo tiempo, por lo general una persona sorda puede hablar si se le educa para ello. Se pretende educar y orientar a las familias para que continúen el proceso de aprendizaje en el hogar.

El problema se desarrolla cuando se trata de implementar un modelo con estas características en México que no cuenta con la preparación, investigación, ni apoyo suficientes para que se lleve correctamente. Se ha visto limitado por las carencias que existen en el país, sin embargo se ha logrado un pequeño avance en la educación de los niños.

El gobierno con afán de convencer a un sector de la sociedad que no tiene este tipo de necesidad (fuera de los 290,000 sordos que habitan nuestro país), promueve campañas de apoyo e integración en el plan de estudios de la Secretaría de Educación Pública en el Área de Educación Especial. La integración consiste en hacer que niños sordos atiendan a las aulas de escuelas regulares para contribuir a su desarrollo intelectual y psicológico. Se pretende habituar a los niños oyentes a considerar a los niños sordos dentro del medio, tratar de quitar sobrenombres que puedan ser ofensivos, y empezar por formar una conciencia y cultura amplias en las generaciones que nos siguen. El problema de este modelo no es la integración, ya que se ofrece un ambiente propicio para que el sordo aproxime su desarrollo al del niño oyente, mejorando considerablemente la adquisición del lenguaje, de conceptos, y su salud mental.

Retomando lo anterior donde se explican las deficiencias de nuestros maestros en Educación Especial, no podemos más que pensar lo que sería si niños sordos son atendidos por maestros de Educación Normal. Reflexionemos, pues, sobre el supuesto

beneficio del gobierno. Es claro para todos que en definitiva no se ha brindado apoyo a la educación **de** éstas personas, mucho menos a la educación **sobre** éstas personas.

Hablemos un poco acerca de la relación entre padre e hijo y la evolución que se presentó durante el trabajo. En la primera sesión era notorio el rechazo de los niños hacia los padres (podríamos considerarla una reacción lógica de la sordera), existía un trato agresivo. Conforme pasaron las sesiones había elementos contradictorios dentro de la relación: a pesar de tener un trato distante y rebelde los niños obedecían perfectamente a las indicaciones del padre. Surge la duda ante la reacción de los hijos (misma que se reflejaba en los ejercicios de exploración que se les marcaban), llegando después de un período de observación a la conclusión sobre la ausencia de educación de los padres hacia sus hijos, independientemente de la sordera. Se desenvuelven en un ambiente donde el maltrato es común, existe el machismo, y los derechos humanos escasamente ocupan lugar.

Teniendo una relación difícil, en un ambiente no propicio y con pocos medios, el desarrollo y aprendizaje de estos pequeños se convierte en una situación más compleja de lo que en sí supone la sordera. De aquí nace la idea de investigar los beneficios que otorga la danza a todas las personas que requieran su exploración terapéutica. A continuación se expondrán los ejercicios diseñados para el trabajo con niños sordos, donde encontraremos una alternativa para el desarrollo personal y académico. Como he mencionado anteriormente, los resultados serán positivos si se continua con una actitud de trabajo y constancia por parte de los integrantes de la clase.

En el trabajo de archivo en video se muestran claramente los detalles que se mencionan en cada uno de los ejercicios propuestos. Podremos observar la interacción

del grupo, las reacciones y decisiones ante la situación de movimiento que se plantea durante la dinámica de trabajo con los padres. Es importante mencionar que este grupo no había experimentado una secuencia de aprendizaje como la que se explica posteriormente, por esta razón, se ve la inquietud del grupo ante la cámara de video y ante las personas que observaban la clase. Existieron muchos factores de distracción que no permitieron una correcta grabación de las secuencias.