

Antonio Cecilia Tejedor

Atención temprana del niño sordo

«LA FAMILIA EN ACCIÓN»



PRESENTACIÓN

En el año 1981, después de dieciocho años dedicado a la educación de alumnos con problemas de oído y siendo el responsable pedagógico, en el Patronato de Promoción y Asistencia a Sordos –PROAS– de la Fundación General Mediterránea, tuve la fortuna de ver cómo un proyecto mío fuera aceptado con total entusiasmo por los directivos de esta Institución. El proyecto tenía como objetivo la redacción de un curso para padres que, con el título de “Educación Precoz del Niño Sordo”, ofrecía un doble enfoque teórico-práctico, en esta etapa fundamental para la atención de la sordera.

Fueron más de setecientas páginas las que se recogieron una serie de temas que cumplían ampliamente la finalidad de formar a los padres de niños sordos en todos aquellos aspectos que debían conocer. Una serie de ejercicios para realizar en casa trabajaban la lectura en los labios, la educación auditiva, la psicomotricidad, la preparación para la palabra, etc., etc., garantizando la oportunidad a las familias con chiquitines sordos para comenzar muy tempranamente su proceso rehabilitador.

El equipo de profesionales que colaboraron en este proyecto fue magnífico y aún hoy hay quien busca aquellos materiales.

Más de trescientas familias de toda España se beneficiaron de aquella iniciativa. Lamentablemente, a pesar de que con PROAS colaboraron financieramente en el proyecto, tanto el INSERSO como el INEE del Ministerio de Educación, duró apenas un trienio la aplicación de los materiales elaborados, así como el entusiasmo inicial. No tuvo continuidad.

Desde el año 1994 al 97, abordamos el proyecto dentro de las actividades que llevé a cabo, siendo director del Instituto Profesional de Sordomudos “Ponce de León”, obra social de la Caja de Ahorros de Madrid, y en un nuevo intento de disponer del material

didáctico necesario para que las familias tuvieran ocasión de formarse y propiciar la atención más temprana a sus hijos sordos y coordinando este planteamiento desde el propio centro, así como su aplicación, nuevamente, con un extraordinario equipo de profesionales de la educación de los alumnos sordos, abordamos el proyecto.

Se consiguió disponer de cinco libritos para la formación teórica de las familias y se elaboraron una serie de fichas de ejercicios prácticos, igualmente para realizarlos en casa.

Otros materiales complementarían el ya señalado, así como asignación de profesores tutores que personalizarían la atención requerida a cada caso.

Tampoco tuvo éxito este esfuerzo. Finalmente el proyecto, a pesar de estar muy avanzados los trabajos, se dejó. Otros intereses convinieron a los que rigen estas instituciones y...

Así pues, veinticinco años después, considerando nuevamente que aún puede existir interés en un material de ayuda a las familias con hijos sordos en la primera etapa de la educación infantil –de 0 a 3 años–, hemos hecho este esfuerzo gracias a la buena acogida que la editorial CEPE ha tenido con el mismo.

Evidentemente que un cuarto de siglo después en nuestro país las cosas han cambiado y se cuenta con muchos medios y profesionales que pueden orientar y ayudar a los padres con hijos deficientes auditivos. El panorama, en este sentido, es ahora mucho más afortunado. Pero la abundancia nunca ha sido, en el campo de la pedagogía, desdeñable; todo lo contrario.

El enfoque que damos ahora a nuestra obra es absolutamente distinto al que propusimos en las ocasiones anteriores. Manteniendo un objetivo común del doble matiz de presentar a los padres el material de lectura para que adquieran los conocimientos suficientes –que por otro lado es el que ellos siempre demandan– para conocer qué es la deficiencia auditiva, su valoración o diagnóstico, los medios paliativos de que se puede disponer, las instituciones que ayudan a las familias, las alternativas metodológicas o de escolarización, etc., y la serie de recomendaciones de ejercicios y actividades “para hacer en casa”, la novedad es que presentamos este trabajo en forma novelada.

Efectivamente, situamos en tres matrimonios absolutamente ficticios, tres situaciones de características de niños con sordera que son las que, generalizando, mayor número de casos en la vida real pueden plantearse.

Uno de estos matrimonios nos presenta la situación de su hija, la cual está diagnosticada de una *hipoacusia grave*, con una corrección protésica que tendrá una respuesta excelente para la adquisición del lenguaje oral.

Otro tiene un hijo con una *cofosis o sordera absoluta*, en el que un implante coclear será la solución recomendada. La intervención así como su rehabilitación serán los adecuados para resolver la situación.

El tercer matrimonio nos muestra a un pequeño con una serie de complicaciones que elevan el grado de dificultad en el tratamiento requerido, ya que confluyen una *deficiencia auditiva severa con otra de tipo visual*. Esta situación demandará de la ayuda de los símbolos macromotrices como son los gestos y el lenguaje de los signos.

A lo largo del libro seguimos las vivencias de cada uno de los tres matrimonios con las situaciones que el descubrimiento del problema auditivo plantea a cada cual en el plano social; con los cambios que la adaptación al hecho de la hipoacusia del pequeño

provoca en la familia la serie de acciones extraordinarias que surgen, buscando la mejor solución para cada caso. Los efectos colaterales, nuevas amistades, otras perspectivas, etc., dan un conjunto de situaciones en cada familia que, además, no solo afectan a los padres, sino a todo el entorno próximo al niño sordo.

Situaciones familiares que reflejan y se repiten en todos aquellos matrimonios que descubren que su hijo no oye bien.

Pero si los tres matrimonios son una creación del autor, no pasa lo mismo con los demás personajes que intervienen en la obra: médicos, profesores, audioprotesistas, colegios, psicólogos, logopedas, etc., son auténticos; son reales, con sus nombres y apellidos. Algunos de ellos, bien es verdad, que retrotraídos un poquito en el tiempo. Todos ellos magníficos profesionales, conocidos y amigos del autor, que ha puesto en sus bocas y en sus acciones lo que sin duda alguna pudo ser una realidad; es una realidad en no pocos casos diarios.

Cada uno de estos profesionales aclaran conceptos, explican, conversan, alientan y, en conjunto, ofrecen a los padres de niños sordos lectores de estas páginas, un conjunto de conocimientos y datos de sumo interés para ellos y para hacerse una clara idea del panorama que la deficiencia auditiva comporta.

Luego de personalizarse la atención pedagógica a cada uno de los tres niños en los primeros meses de atención, se generaliza para los dos años siguientes una sugerencia de programa de actividades que, lógicamente, habrá de adaptarse a cada situación según se requiera y en función de las características de cada niño.

Varios apéndices tratan de completar la obra. Somos conscientes, no obstante, que para cubrir toda la etapa de esta primera atención pedagógica serían necesarios varios libritos más como el presente. Al menos nuestra pretensión es que éste sea una ayuda.

Y, antes de terminar, es necesario que exprese mi agradecimiento a cuantos personajes aparecen en el libro. Todos ellos, afortunadamente, amigos, que han prestado su imagen para dar el realismo que pretendíamos. Amigos a los que "he obligado" a leer estas páginas y que me han animado a continuar con ellas hasta su fin. Puedo afirmar que su amistad y su generosidad benevolente han sido un acicate importante en mi trabajo. A todos mis gracias más expresivas.

Antonio Cecilia Tejedor

INDICE

PRESENTACIÓN	7
PRÓLOGO	13
HUGO	15
La audición y su patología	23
• Deficiencias de audición	25
• Valoración de las sorderas	26
El colegio de «La Purísima», para niños sordos	29
• La educación de los alumnos sordos	31
• La lectura labiofacial	36
Plan de trabajo para Hugo	42
El implante coclear	47
• Educación Auditiva	49
La visita a frónista	52
LUCÍA	59
Prótesis auditivas	72
• Partes fundamentales de un audífono	72
Primer plan pedagógico para Lucía	83
Los audífonos de Lucía	87
Aspas Madrid	88

Aspectos que incluyen en el carácter del niño sordo (Rasgos de personalidad)	91
Nuevas amistades	100
Una nueva entrevista con Marga	102
La merienda con Bartolomé y María	105
<hr/>	
JUAN	109
La Fundación Hospital Alcorcón	115
El Doctor Ríos González y la depresión de Jesús	122
El gabinete logopédico «Antonio L. Gil Ferrera»	125
Plan de trabajo para Juan	131
La lengua de signos	138
Nueva visita al profesor Ríos	144
<hr/>	
PROGRAMA DE ACTUACIÓN PRÁCTICA	147
• Para niños de uno a dos años	153
• Para niños de dos a tres años	163
Preparados para ir al colegio	177
DIEZ AÑOS DESPUES	179
<hr/>	
FIAPAS	191
<hr/>	
VOCABULARIO ELEMENTAL DE LA LENGUA DE SIGNOS	197
<hr/>	
BIBLIOGRAFÍA	235
<hr/>	

PRÓLOGO

Es un honor para mí, como Presidenta de la Confederación Española de Familias de Personas Sordas – FIAPAS-, prologar este libro que busca dar una respuesta a las inquietudes y preocupaciones que nos surgen a los padres cuando conocemos la existencia de problemas auditivos en uno de nuestros hijos.

La presencia de una deficiencia auditiva en un niño nos provoca reacciones de ansiedad y desorientación ya que, por un lado, tenemos que adaptarnos a una situación ni prevista, ni deseada, que nos llena de incertidumbre acerca del futuro de nuestros hijos y, por otro, nos enfrentamos con un problema para el que, en la mayoría de los casos, no tenemos información ni preparación (los padres del 95% de los niños y niñas con sordera son oyentes).

Buen conocedor de estas reacciones, el autor las recrea en la historia de tres familias ficticias que se enfrentan a esta realidad. Y, desde la ficción, ofrece información a los padres sobre qué es la discapacidad auditiva y sobre algunas de las posibilidades por las que pueden optar los padres.

Un lenguaje sencillo, coloquial, facilita una comprensión absoluta de, prácticamente, un curso completo de formación para las familias con hijos que no oyen bien.

Permítanme, sin embargo, no sólo como Presidenta de FIAPAS, sino también como madre de una hija con sordera, hacerles partícipes de la realidad actual de los niños sordos que nos permite cada vez ser mucho más optimistas. Esas pinceladas de futuro, que el autor dibuja en su epílogo, forman parte ya de una realidad tangible para las familias. Los niños y jóvenes sordos de hoy tienen unas oportunidades impensables hace escasamente diez años, lo que ya en estas páginas se deja entrever.

Desde el año 2003, en nuestro país, contamos con un Programa de Detección y Diagnóstico Precoz de la sordera, que permite iniciar el tratamiento audiotprotésico y la intervención logopédica de forma temprana.

Los datos son claros: el 40% de la población infantil con sordera severa y profunda va a ser candidata a implante coclear, el resto de la población infantil va a beneficiarse de audífonos digitales de última generación. Casi el 100% de los niños reciben rehabilitación logopédica. Esto hace que los niños accedan al lenguaje oral de una manera

natural, con menos esfuerzo y compartiendo código comunicativo con su familia.

Ante todos estos progresos y con los recursos a nuestro alcance, hoy más que nunca, vemos la necesidad y la trascendencia de que nuestros hijos disfruten de una educación inclusiva y normalizadora, contando con los recursos y apoyos técnicos y pedagógicos que precisen para que puedan acceder a la información y al conocimiento en igualdad de condiciones que el resto de sus compañeros, superando planteamientos educativos y metodológicos de épocas pasadas.

Sin embargo, aún con todos estos avances que aporta la Medicina, la Ciencia, la Tecnología y la Pedagogía, a pesar de los magníficos profesionales que os iréis encontrando a lo largo de la vida de vuestros hijos, incluso, por mucho que evolucionen las normas, las políticas y la sociedad, nunca será suficiente si vosotros, los padres, no contáis con la formación, la orientación y el apoyo necesarios para hacer frente al cuidado y la atención de la salud y la educación de vuestros hijos, asumiendo el papel principal que os corresponde y participando activamente en su proceso de integración personal, familiar y social.

Son las Asociaciones de Padres, establecidas por todo el país, las que pueden, asimismo, ofrecer formación, orientación y apoyo a las familias. Por ello, os brindo la colaboración de todas y cada una de nuestras Asociaciones de Padres, donde seguro pondrán a vuestra disposición todo el apoyo preciso.

Os invitamos a leer este libro que el profesor Cecilia ha escrito para las familias con hijos sordos y que, sin duda, para los padres más experimentados será muy reconfortante y para los que acaban de conocer la sordera de su hijo, de una gran ayuda en esta etapa tan fundamental.

M^a Luz Sanz Escudero
Presidenta de FIAPAS

HUGO

LA FAMILIA EN ACCIÓN



HUGO

María no sabía qué hacer con sus manos. Estaba junto a su marido en la sala de espera más próxima a los quirófanos del Hospital y sus nervios un poco desatados evidenciaban su estado de ánimo a todos los allí reunidos. ¡Era su hijo tan pequeñín! Apenas contaba con trece meses de vida. Hugo estaba recibiendo un implante coclear por uno de los más afamados cirujanos del oído: el doctor don Felipe Álvarez de Cózar; jefe del servicio de otorrinolaringología del hospital Ramón y Cajal.

Este hospital madrileño había sido diseñado en su construcción, como un centro de vanguardia y de superespecialidades. Allí abrió sus puertas el único servicio específico para Audiofonología de que disponía la Seguridad Social en todo el territorio español. El doctor don Julio Antonio Sanjuán Juaristi, pionero de la Audiofonología fue su primer jefe de servicio. Cientos de niños sordos y con otros problemas de comunicación han sido diagnosticados y tratados en sus instalaciones de vanguardia, por unos especialistas enteramente entregados vocacional y profesionalmente a su labor. Incluso nuevas tecnologías, procedimientos novedosos, así como prototipos de equipos electrónicos para la detección de la sordera vieron la luz en sus dependencias investigadoras

Fue, precisamente, en este servicio de Audiofonología donde se informó, finalmente, a los papás de Hugo de su cofosis; de su sordera prácticamente total. La evaluación de la audición del niño que con las distintas pruebas se habían llevado a cabo y que indicaban una pérdida auditiva muy grave, se confirmó con la aplicación de la prueba más moderna y eficaz para la exploración de la audición: el estudio de los *microfónicos cocleares*. Un procedimiento y un equipamiento tecnológico totalmente diseñado por el doctor Sanjuán en su servicio de Audiofonología y contrastado por diversos otorrinolaringólogos de otros tantos hospitales madrileños.

María, la mamá de Hugo, apretaba nerviosa la mano de Bartolomé, su marido, cuando el doctor les comunicó esta noticia de la sordera de su hijo, que, aunque ya presentada por las observaciones y reacciones del pequeño hacia los sonidos, siempre costaba renunciar a un mínimo resquicio de esperanza y de curación.

El doctor Sanjuán trataba de dulcificar la información que daba a los papás, con sus mejores palabras y, aludiendo siempre a unas perspectivas favorables dentro del campo de la cirugía otorrinolaringológica. Hugo era sordo, su hijito no oía. Por primera vez, Bartolomé y María oyeron hablar de las posibilidades de que Hugo consiguiera oír

con una prótesis implantada en su oído interno. Una intervención quirúrgica mediante la cual se implantaría dentro del oído interno un sistema electrónico para sustituir la parte dañada e intentar que se volviera a restablecer la vía auditiva. ¡Casi un milagro!

Bartolomé, arquitecto técnico, de treinta y seis años, trabaja en una gran empresa de la construcción y viaja constantemente por toda España. Es un hombre moderno, abierto a las nuevas tecnologías informáticas que conoce y maneja habitualmente. Hace seis años y tras dos de noviazgo, se casó con María, situando su domicilio en el barrio madrileño de Moratalaz, muy cerca de la autovía de Valencia.

María terminó sus estudios de bachillerato, tras lo cual decidió continuar su formación en un módulo profesional con el que consiguió ser experta informática en diseño gráfico. El mundo de la informática aplicada al arte del diseño le apasionaba, siempre estuvo apoyada por Bartolomé.

Al finalizar su primer año de matrimonio, María dio a luz a Julia, una niña preciosa a quien dedicó todos sus afanes; llegando, incluso, a dejar su trabajo en la empresa que la había contratado, para ocuparse exclusivamente de la pequeña. Ese fue el acuerdo de María y Bartolomé: que Julia estuviera con su mamá al menos durante los dos primeros años de su vida. Luego, transcurrido ese espacio de tiempo, y en el propio hogar, María comenzó a cumplir una serie de encargos encomendados por la propia empresa en la que había trabajado, consiguiendo una completa armonización de su trabajo informático con el cuidado de su Julia y de Bartolomé.

Recién cumplidos los cuatro añitos de Julia, María quedó nuevamente en estado. Un varón, un niño, les anunció el especialista médico tras la ecografía oportuna. La parejita llenaba de ilusión al joven matrimonio. No se presentó ni el más mínimo problema durante todo el embarazo. Todo transcurrió con absoluta normalidad. Julia acariciaba la tripita de su mamá y oía continuamente cómo le hablaba de su hermanito. Bartolomé es un hombre feliz. Plantea a su empresa ocuparse de más obras en Madrid y restringir sus viajes por España. Desea estar cerca de su esposa y de sus hijos. La empresa constructora accede a su petición.

Transcurridos los preceptivos nueve meses de embarazo y con puntualidad exacta en la fecha esperada, Hugo hizo su aparición tras un parto normal. Fue «una horita corta», como le deseaban las amigas y su familia. Hugo mide 52 centímetros y pesa cerca de los cuatro kilos. Ha nacido fuerte y sano. Así lo confirma el médico puericultor que le explora por primera vez. En la familia todo son alegrías y parabienes.

Los primeros meses de la vida de Hugo pasan sin nada digno que destacar. Se alimenta del pecho de su mamá; duerme muy bien y continuamente es observado por su hermanita Julia, que no para de hablar de él a sus abuelitos y a cuantos amigos vienen a visitarlos a su casa.

Han pasado ya tres meses desde el nacimiento de Hugo, cuando María, como suele suceder con todas las mamás que conocemos, comienza con observaciones que comenta con su marido, Bartolomé.

-«Hugo duerme mucho,- manifiesta María,- y parece que nada a su alrededor le molesta. No se despierta con los ruidos».

- «Bobadas tuyas, - responde Bartolomé-, ¿no ves que ya fija su mirada en nosotros cuando le hablamos?»

- «No sé, no sé, -contesta María-, me tiene un poquito preocupada.»

En la siguiente visita rutinaria que María hace con Hugo a su pediatra, le comenta estas apreciaciones que viene haciendo de un tiempo a esta parte. De la tranquilidad de Hugo y de su falta de respuesta a determinados ruidos.

- «No será nada – dice el médico -; algunos niños son algo retraídos y parece como que no responden a determinados estímulos sonoros. Hugo está sano y se desarrolla con absoluta normalidad. Continúa, no obstante, observándole y en la próxima visita, el mes que viene, ¿cumple ya los cinco meses, no?, vemos cuál es su estado auditivo. Yo no observo nada en sus oídos externamente, pero... bueno, vamos a observarlo».

María no se marcha muy convencida de esta visita al médico pediatra. Ya en casa continúa la conversación sobre el tema con su marido.

- «Mira Bartolomé, Hugo está dormido y ya puedes hacer los ruidos que quieras que no se despertará».

- «Has conseguido preocuparme a mí también –le contesta Bartolomé- yo le veo estupendamente; ya ves que va casi por encima del desarrollo normal de los niños de su edad. Pesa cerca de los ocho kilos. En fin, durante unos días vamos a estar más pendientes de él y anotar todas nuestras observaciones».

Fueron, efectivamente, no unos días, sino varias semanas, durante las cuales cada vez con mayor fuerza y nitidez se apreciaba que el pequeño Hugo hacía caso omiso de cuantos ruidos y sonidos sus padres provocaban cerca de él. La pesadumbre y consternación se adueñaban de María y Bartolomé. A duras penas encontraban palabras de consuelo y de esperanza para mantener, entre ambos, el ánimo. Hugo, ni dormido haciendo ruido al lado de su cunita; ni despierto provocándole con sonidos ciertamente fuertes, parecía no tener el mínimo interés en aquellas experiencias y manifestaciones sonoras que se hacían en su entorno.

Llegó la ansiada visita al pediatra de cabecera; es decir, al médico de niños que tenían asignado por la Seguridad Social. Les faltó tiempo para contarle la serie de pruebas que, dormido, despierto, por sorpresa, consciente e inconscientemente habían practicado con el niño, sin que éste hubiera reaccionado positivamente a estos estímulos auditivos. En alguna ocasión creyeron ver que Hugo daba la sensación de interesarse por alguno de los ruidos, cuando intentaba repetir el golpear de un tambor, que expresamente habían adquirido para realizar algunos de los ensayos. Pero eran vanas las esperanzas. Hugo no oía.

El doctor, tras algunas preguntas más de rigor, entre las que sólo se destacaron, quizás, que Bartolomé tenía en sus antecedentes familiares un tío lejano y un hijo de éste que eran sordos, rellenó el volante preceptivo para que fueran a visitar al especialista otorrinolaringólogo en el ambulatorio que les correspondía.

Solicitaron la visita y, justamente diez días después, los recibió el médico otorrinolaringólogo. El médico especialista en oído, nariz y garganta del ambulatorio de Moratalaz era muy joven. Había terminado sus estudios de la especialidad no hacía mucho tiempo, realizando sus prácticas, precisamente, en el servicio de otorrinolaringología del hospital Ramón y Cajal. Allí tuvo ocasión de conocer los trabajos de investigación y vanguardia que venían llevándose a cabo, tanto en el servicio de ORL, como en el de Audiofonología.

Rellenó, el joven doctor, la ficha médica que abrió para el nuevo paciente, Hugo, y conversó largamente con Bartolomé y con María sobre todas las incidencias del emba-

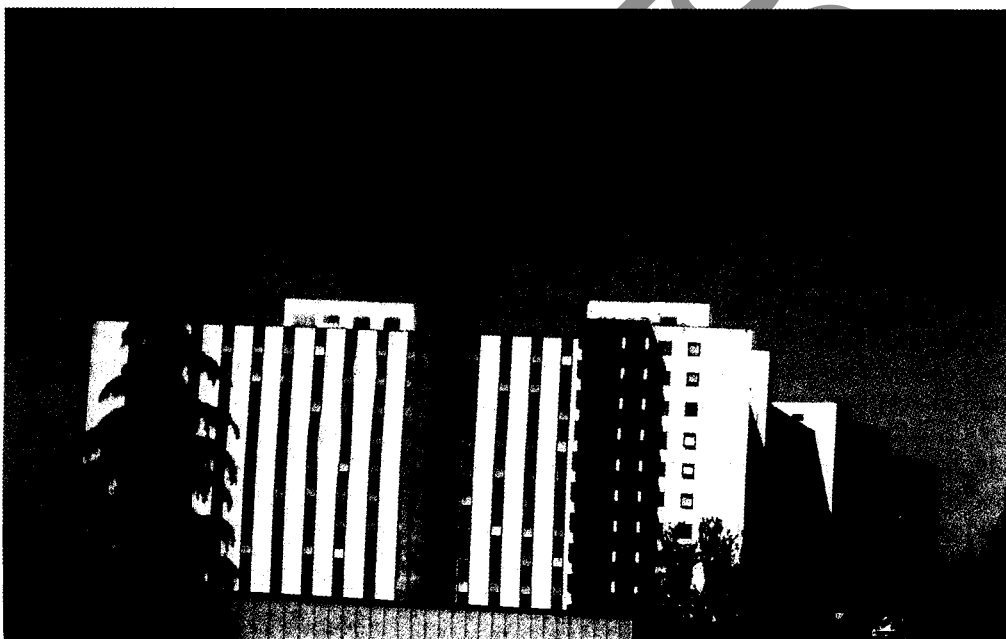
razo, el parto y el desarrollo físico del chiquitín. Se interesó vivamente por los antecedentes familiares sordos de Bartolomé, deteniéndose en conocer más estrechamente los lazos sanguíneos que les unían.

El doctor hizo un reconocimiento a Hugo, observando con el otoscopio sus oídos. Con la ayuda de unos diapasones quiso probar las reacciones del niño al sonido, no prestando éste ningún caso a tales instrumentos, ni a sus efectos. Hizo al niño alguna prueba más y se dirigió al matrimonio en los siguientes términos: «Sospecho que Hugo tiene una hipoacusia neurosensorial pero, dada su corta edad, aquí no disponemos de medios técnicos para realizar las pruebas que lo confirmen y lo valoren».

Seguidamente les informó de las posibilidades que el servicio de Audiofonología del hospital Ramón y Cajal disponía, así como de la facilidad de dirigirse a él, si así lo consideraban los padres del niño. María y Bartolomé cruzaron sus miradas y, sin dudarlo, asintieron preguntando al doctor la fórmula para que vieran a su hijo de la forma más urgente posible.

- «Les voy a dar una nota para que se la entreguen al doctor don Julio Sanjuán, así como el teléfono del servicio para que soliciten cita. Díganle a Paloma, así se llama la secretaria del servicio, que van de parte mía y que tengo mucho interés en que el niño sea valorado con urgencia. Personalmente hablaré con el doctor Sanjuán para que os atienda lo más rápido posible»-

Y así fue. No hubo demora y quince días después, según la cita prevista, Bartolomé, María y Hugo se personaban en el servicio de Audiofonología del Ramón y Cajal.



Hospital Ramón y Cajal de Madrid

El doctor Julio Sanjuán es un hombre carismático. Su sola presencia da una grata sensación de confianza y seguridad. La conversación con él transcurre siempre en un plano de confidencialidad y sosiego que los padres que acuden a su servicio agradecen en extremo. Tiene este doctor unas dotes innatas de pedagogía que le permiten dar la información que necesitan los padres de forma concluyente. Por otro lado, la amenidad y claridad con que siempre se expresa, hacen que el tiempo con él compartido se esfume sin apenas darnos cuenta. Conocer a Julio Sanjuán es añadir un nuevo amigo. Un amigo entrañable que facilita la corriente afectiva entre sus pacientes y él.

El servicio de Fonoaudiología está montado con exquisito gusto. Su decoración y amueblamiento están diseñados para que niños y papás se encuentren relajados y confortables en él, lejos de lo que podría suponer un servicio médico. La originalidad del doctor Sanjuán ha permitido que unos cuantos pajarillos revolteen por los pasillos, donde anidan y ha invertido la «norma»: las plantas en las macetas, que ayudan a la decoración, están protegidas por «jaulas» para no ser comidas por esos pajaritos. Toda una agradable novedad.

Las pruebas para detección y valoración de los problemas se llevan a cabo siempre en ambientes cálidos. Están diseñadas como juegos, en donde los niños han de tener una participación activa. «El relé acústico»; «el garaje de Perelló»; «el Suzuki», etc., así lo evidencian. Sólo cuando por la edad del niño y su imposible participación subjetiva en esta pruebas, se necesitan de valoraciones objetivas como son los *potenciales evocados*, *otoemisiones*, etc., es cuando éstas, con todo el rigor que la medicina solicita, se realizan con las más estrictas normas de calidad y seguridad.

De todas formas y a pesar de que los especialistas, cada vez más, garantizan la fiabilidad de sus diagnósticos, se ha de reconocer que la garantía de las pruebas subjetivas; en las que el sujeto estudiado responde consciente y personalmente, tienen una fiabilidad superior. Las audiometrías objetivas aún pueden adolecer de un porcentaje de duda no siempre bien definido.

El doctor don Julio Sanjuán programa, de acuerdo con los padres de Hugo, la intervención que tendrán con el pequeño, de acuerdo al protocolo que se sigue con los niños de esta corta edad, para conocer la calidad de la deficiencia de audición.

A la hora y día señalados se aplican a Hugo las normas establecidas y se le realizan una prueba de otoemisiones acústicas y, posteriormente, otra de potenciales evocados auditivos. Ambas valoraciones señalan la práctica inexistencia de restos auditivos suficientes, que indiquen o aconsejen la adaptación y uso de una prótesis auditiva convencional. No obstante, y para afianzar, si cabe, con mayor rotundidad el diagnóstico, propone el doctor practicar a Hugo una última prueba, en búsqueda siempre de posibles restos de audición. Se trata de una prueba diagnóstica en la cual, el propio doctor junto a su equipo de colaboradores, han venido investigando desde hace ya más de tres décadas.

El equipo electrónico informático diseñado por el doctor Sanjuán está a punto. Se ha perfeccionado el primer prototipo de laboratorio y ya están funcionando varios de ellos en diferentes servicios de otorrinolaringología madrileños. El protocolo que recoge los datos también está informatizado y con él se han hecho experiencias diagnósticas en niños recién nacidos en el servicio de neonatología del hospital «La Paz», de Madrid, así como también en el «Severo Ochoa» de Leganés.

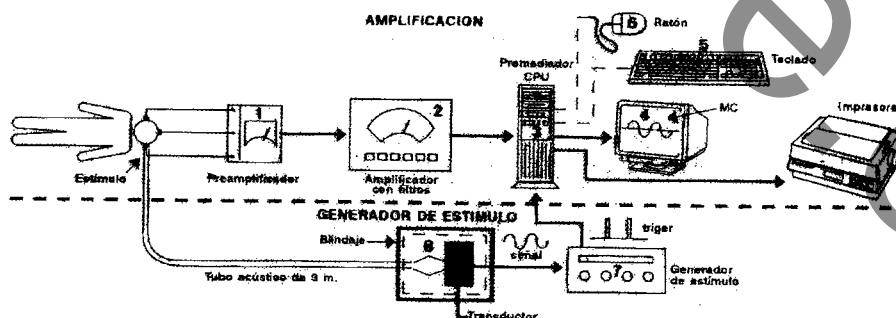
La prueba diagnóstica propuesta por el doctor Sanjuán a los padres de Hugo, tiene el nombre de «*Microfónicos cocleares*». Con ella definitivamente se valorará la pérdida auditiva del niño, tanto cualitativa como cuantitativamente, y con fiabilidad suficiente –dice el inventor de la misma- para decidir cuál será la decisión a tomar más adecuada en un futuro inmediato.

Los padres de Hugo no dudan un momento para que se aplique en su hijo el diagnóstico de los *Microfónicos cocleares* y salir de toda duda.

Este examen, al igual que sucede con las otoemisiones y los potenciales evocados, se realiza al niño estando éste dormido o sedado. Su edad, tan temprana, no permite la aplicación de estas valoraciones objetivas en estado de conciencia, pues la actividad neuronal, *que se excitará específicamente para recabar su respuesta auditiva*, se ve alterada por la magnitud y variedad de señales bioeléctricas del sistema nervioso, en funcionalidad normal.

En el momento acordado, una vez más, Hugo con sus papás, acude al servicio de Fonoaudiología del Ramón y Cajal. Prescrito por el doctor, previamente han puesto al niño un supositorio que ha conseguido que éste llegue al centro hospitalario absolutamente dormido.

Ya el bebé en la camilla, el doctor coloca unos electrodos en las dos mastoides, que son las partes de los huesos temporales situados detrás y por encima de las orejas, y otro electrodo en la frente. Estos serán los encargados de recoger la respuesta auditiva de la prueba. Justamente en la entrada del oído, el médico ajusta el extremo de un tubo transparente que, nos dice, es por donde llegarán al niño los estímulos sonoros.



«*Microfónicos cocleares*»: esquema de equipos y aplicación

Un ordenador especialmente diseñado y un programa específico controlan el proceso. Una impresora en color nos ofrecerá las curvas auditivas. Un joven médico ayudante de Sanjuán estudia las gráficas que van apareciendo. Se han estudiado las frecuencias sonoras de 250; 500; 1000; 2000 y 4000 Hz., es decir, la banda en que el oído humano comprende el lenguaje hablado.

No transcurre mucho tiempo en este estudio audiológico del niño y ya en el transcurso de este en el semblante del afamado médico se indica la noticia que, enseguida,

traslada a los padres de Hugo. Efectivamente el niño padece una sordera muy profunda.

Mientras las enfermeras están cuidando al pequeño, que se recupera ya de los efectos del sedante que se le colocó, el doctor habla con Bartolomé y María.

- «Hugo es un candidato perfecto para recibir un implante coclear –son las primeras palabras de Sanjuán a los padres del niño- ; con esa prótesis y un buen trabajo logopédico, Hugo puede adquirir, casi de manera natural, el lenguaje hablado. Podrá entender y hablar sin grandes problemas.»

- «Entonces, ahora, ¿cuál es el paso siguiente? Pregunta Bartolomé al doctor Sanjuán ¿qué debemos hacer?»

- «La competencia pasa al servicio de otorrinolaringología, - contesta San Juan- cursaremos un informe completo al doctor Álvarez de Cózar. Él se pondrá en contacto con vosotros y pondrá a Hugo en la lista de espera. El niño no tiene todavía la edad suficiente. Aunque se han hecho implantes a niños con menos de un año, yo creo prudente esperar unos meses. El propio Felipe, el jefe del servicio, os informará; esperad noticias suyas.»

- «Gracias, doctor, pero nos preocupa lo que podemos hacer en este tiempo, hasta que se le haga la intervención. Algo podremos hacer con el niño, ¿No le parece?»

- «Mi consejo, queridos amigos, es el siguiente: *El lenguaje humano se oye, se ve y se siente*. Vosotros debéis actuar sencilla y exactamente igual que si Hugo oyera. Lo mismo que si hubierais tenido un hijo normooyente. Simplemente debéis procurar, y esto sí es importante, que siempre os vea la cara cuando le habléis. Habladle muchas veces, todas las que podáis. Dedicadle todo el tiempo de que podáis disponer. La expresión de vuestro rostro será el que hable a vuestro hijo».

- «La verdad, doctor, es que todo esto de que el niño no oiga nos ha trastornado, porque ¿qué es la deficiencia de audición? Ser sordo es no oír. ¡Pero es tan simple eso!. ¿Qué es la sordera?».

- «Si tenéis un poquito de tiempo intentaré haceros un resumen de lo que es la audición y su patología.»

- «Le escuchamos, doctor»:

LA AUDICIÓN Y SU PATOLOGÍA

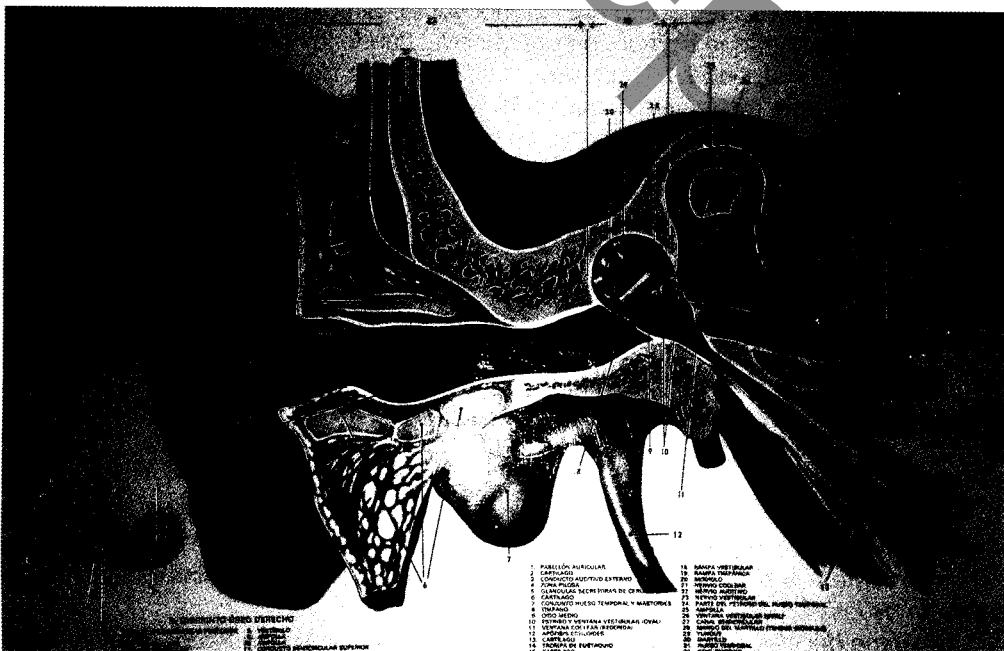
Vamos a hacer un breve recorrido por el sistema auditivo, es decir, vamos a ir «acompañando» al sonido desde que entra en nuestro oído, hasta que llega al cerebro, concretamente a la zona de la corteza cerebral encargada de la discriminación y comprensión de los sonidos.

Déjenme decirles previamente que el sonido es un fenómeno físico; una vibración que al producirse «golpea» al aire y provoca en este medio una serie de ondas con las que se propaga. ¿Recordáis cuando tiramos una piedra en un estanque cómo las ondas, desde el punto de caída del objeto arrojado, se van separando haciéndose cada vez más amplias, hasta que se desvanecen?

Algo parecido sucede también cuando pulsamos, por ejemplo, la cuerda de una guitarra o cuando golpeamos un tambor. La cuerda vibra, así como la membrana del tambor y, en el aire, se van sucediendo las ondas que el sonido de la guitarra o del tambor han provocado.

Estas ondas entran en nuestros oídos a través del conducto auditivo externo y llegan al tímpano. El tímpano es una membrana elástica que al ser golpeada por las ondas sonoras que el aire transporta, vibra con ellas, transmitiendo esas vibraciones a través de la cadena de huesecillos – el martillo, el yunque y el estribo- que están en el oído medio, hasta la membrana de la ventana oval del caracol o cóclea. En esta ventana está apoyada la pletina del estribo, tapándola completamente. La especial configuración del conducto auditivo, del tímpano y de la cadena de huesecillos consigue que la energía de las ondas sonoras que hacen vibrar todo este sistema, no disminuya.

Adentrándonos un poquito más en el sistema auditivo –nos hemos quedado en la ventana oval del caracol- hemos de decir que la cóclea, caracol o laberinto (con esos tres nombres se le conoce), internamente está constituida por tres tubos o rampas. Dos de ellas se las conoce con el nombre de rampa vestibular y otra rampa timpánica. Las dos se unen en el vértice de la espiral y están llenas de un líquido que se llama perilinfa. Los movimientos de la pletina sobre la ventana oval hacen que se mueva, lógicamente, ese líquido perilinfático.



Oído externo: pabellón auditivo y conducto auditivo
 Oído medio: cadena de huesecillos
 Oído interno: cóclea y nervio auditivo

La ventana redonda situada un poquito por debajo de la oval, reproduce en su membrana los efectos contrarios que suceden en la oval; de esa forma se mantiene la presión del líquido.

El tercer conducto o rampa es la llamada coclear. Está también llena de líquido, en este caso es la endolinfa. El conducto coclear está situado sobre la rampa timpánica, separándose ambos conductos por la membrana basilar. Sobre la membrana basilar, pero dentro del conducto coclear, está situado el órgano de Corti. En este órgano es precisamente donde están situadas las células ciliadas que, al fin y al cabo, son las que se encargan de transformar el impulso mecánico de las ondas sonoras, en una nueva energía, la bioeléctrica, la cual es la que conduce el nervio auditivo hasta el cerebro. Podemos decir que las células ciliadas –pequeños pelitos en número de unos cuarenta mil- son las terminaciones del nervio auditivo.

Es decir, que cuando la pletina del estribo «repiqueta» en la ventana oval, consigue que los líquidos de endolinfa y perilinfa se agiten y estimulen a las ciliadas, produciendo la corriente bioeléctrica. El nervio auditivo atraviesa el conducto auditivo interno y, tras recorrer varias etapas, concluye en la corteza cerebral, precisamente en la llamada área de Wernike, que es donde se realiza la decodificación del lenguaje oral y el reconocimiento de todos los sonidos y ruidos del habla.

A muy grandes rasgos, este es el recorrido del sonido, la distribución del sentido del oído y su funcionamiento, aunque evidentemente en la realidad la cuestión tiene una mayor complejidad y son muchos los detalles que la ciencia no conoce o investiga todavía.

DEFICIENCIAS DE AUDICIÓN

Situamos en plural el término «deficiencias» porque realmente hay muy variados tipos de problemas auditivos o sorderas. Antes de seguir conviene concretar diciendo que el sistema auditivo para su mejor estudio se divide en varias etapas o tramos. Son:

- Oído externo, que es la porción comprendida entre lo que conocemos por la oreja o pabellón auditivo, sigue el conducto auditivo externo y termina en la membrana timpánica.
- El oído medio, situado precisamente entre el tímpano y la ventana oval. Aquí están los tres huesecillos ya señalados. Dispone de una serie de músculos que tensan o relajan la cadena osicular en función de la intensidad de los sonidos. Curiosamente es digno de señalar que el músculo más pequeño del cuerpo, el estapedio, se encuentra entre éstos. La cavidad que ocupa el oído medio tiene la particularidad de que ha de tener la misma presión que la del ambiente. Para conseguirlo está comunicada por la Trompa de Eustaquio con el exterior a través de la nasofaringe.
- Oído interno, que está constituido por la cóclea o caracol.
- Sistema nervioso auditivo, formado por el VIII par nervioso y la corteza cerebral auditiva.

Pues bien, en función de dónde esté localizada la lesión –oído externo, medio, interno y sistema nervioso auditivo- así diagnosticaremos el tipo de deficiencia auditiva. Los

problemas que pueden aparecer en los tramos del oído externo y medio se conocen con el nombre de sorderas de conducción. Las dificultades auditivas o lesiones en la cóclea o en el nervio auditivo son las llamadas sorderas de percepción o neurosensoriales y las lesiones producidas en la corteza cerebral auditiva se conocen con el nombre de afasias.

Las sorderas de tipo conductivo pueden tener soluciones médico quirúrgicas. Las neurosensoriales, localizadas generalmente en el órgano de Corti, afectan a determinados grupos de cilios, especialmente a los encargados de los sonidos agudos, se recuperan con la adaptación de prótesis auditivas, los audífonos, o cuando son muy severas, quizás con los implantes cocleares cuando son aconsejados y siempre complementados con la ayuda de entrenamiento pedagógico.

Las afasias de recepción auditivas –hay otros tipos- solamente mejoran con la atención pedagógica especializada.

Cabe la posibilidad de que en determinados casos se produzcan sorderas mixtas; es decir que se padezcan sorderas de conducción y percepción e incluso combinadas con determinados grados de afasias.

Son los médicos especialistas, los otorrinolaringólogos y los equipos de que disponen los que diagnostican estos distintos tipos de deficiencias auditivas y los que valoran cada una de ellas.

VALORACIÓN DE LAS SORDERAS

A efectos de conformar un diagnóstico lo más completo posible que permita, posteriormente, la elaboración de un pronóstico fiable, así como marcar las pautas de la rehabilitación pedagógica, aconsejando determinadas metodologías, conviene tener en cuenta –y el maestro de niños sordos lo pedirá- los puntos siguientes:

- El tipo de sordera y su grado de importancia. El porcentaje mayor de niños sordos (un noventa y nueve por ciento) padecen sorderas neurosensoriales y éstas se clasifican en función de su pérdida – medida en decibelios -: en leves, medias, severas, profundas y cofosis o ausencia total de percepción auditiva. Las audiometrías nos indicarán estos datos.

- La edad de aparición de la deficiencia auditiva. Evidentemente no es lo mismo nacer o adquirir la sordera en los primeros meses de vida, que perder el oído cuando ya se ha tenido experiencia del lenguaje hablado. Aquí cabe, como en el punto anterior, una amplia gama de posibilidades.

- Otras deficiencias asociadas a la de audición. Puede suceder que al problema auditivo se sumen otras dificultades: Deficiencias de visión, baja capacidad intelectual, problemas físicos, etc., provocados por la misma causa que la auditiva o no.

- El entorno familiar. Difiere si la familia (no importa el nivel social) dispone de tiempo, se implica y quiere realmente participar en la rehabilitación de su hijo sordo o no. La aceptación de la deficiencia auditiva del hijo y la disposición positiva a superarla son la garantía para conseguir el éxito. Circunstancias mal valoradas de pluriempleo; la no aceptación de la sordera o desentenderse de la responsabilidad paterna, descargando ésta en la sola solución escolar, no favorecerán el desarrollo del niño en su comunicación.

Todos los puntos señalados, y otros que pueden redundar positiva o negativamente en la atención del niño sordo influirán de manera decisiva en la superación de esta barrera comunicativa.

Como veis, no es solo la pérdida de audición, su medida y la adaptación de un audífono lo que se tiene en cuenta cuando se trata de valorar una deficiencia de audición y lo que de ella esperamos.

Para terminar y aunque sea tan breve como la exposición que acabamos de hacer, señalaré las causas que provocan deficiencias auditivas.

Podemos clasificar las sorderas, por su origen, en tres grandes apartados o grupos: Las sorderas de origen hereditario; las adquiridas antes de nacer y las que su causa ha sido provocada después del nacimiento.

En las sorderas hereditarias, parece que hoy los estudios apuntan casi siempre a una causa de tipo genético. En los últimos años las investigaciones llevadas a cabo indican que, al menos, medio centenar de genes defectuosos están implicados en la sordera. Por esta causa, conocemos a familias que han tenido varias generaciones de individuos con problemas de audición.

La consanguinidad, en un porcentaje nada despreciable, provoca que haya nacimientos de hijos sordos.

Las sorderas adquiridas tanto antes del parto, como después del nacimiento y en la primera infancia, pueden tener causas muy variadas. Estas causas o etiologías que provocan deficiencias auditivas se pueden agrupar, a su vez, en tres grandes apartados: las infecciones, los medicamentos que atacan el sistema auditivo y los traumatismos.

No vamos a desarrollar más estas causas, puesto que nos llevaría mucho tiempo, y tampoco se trata ahora de dar una lección magistral. Ocasión tienen las familias para profundizar, si lo desean, en el caso concreto que les atañe, consultando con sus médicos la situación de su hijo.

Con lo expuesto, creo, que tenemos un panorama suficiente para hacernos cargo de lo que es la deficiencia de audición y, supongo, que responde a lo que me habíais solicitado.

- «Muchísimas gracias, doctor, imaginamos que, poco a poco, habremos de ir conociendo todo aquello que está relacionado con nuestro problema. De esta forma podremos ayudar mejor a nuestro hijo».

- «Aquí me tenéis para lo que gustéis».

Hugo, ajeno a cuanto a su alrededor se maquina, duerme, come y se desarrolla feliz. Su mirada, día a día, se aprecia más viva, inquieta, como queriendo captar con ella cuanto sucede en su entorno. Reconoce perfectamente a sus papás y muy especialmente a su hermanita Julia y a las personas que cotidianamente están en el círculo habitual de su presencia. Con todas ellas se siente tranquilo cuando lo toman en sus brazos y, como la mayoría de los niños de su edad, se desasosiega con los extraños.

Hugo ha cumplido siete meses. Bartolomé y María ya han recibido la citación del servicio de ORL del Ramón y Cajal. El propio doctor don Felipe Álvarez de Cózar les comunica la fecha para tener la primera entrevista.

Hoy es un día de fiesta en la casa. Julita comienza el curso escolar. Estamos en el mes de septiembre. Aunque le falta un poquito de tiempo para cumplir sus seis añitos, Julita comienza su andadura en el primero de Primaria -¡estudios oficiales ya!- en su

colegio de Moratalaz. La niña está feliz y contenta con su material escolar, con sus libros y con su mochila nueva. Esta mañana mamá, papá y Hugo le acompañan hasta el colegio.

Con la situación que su hermano Hugo ha creado, sin pretenderlo lógicamente, con su problema auditivo, la pequeña Julita ha visto potenciadas forzosamente sus relaciones con sus abuelitos. Éstos han debido de hacerse cargo de la niña en todas aquellas ocasiones en las que los papás debían ir al médico con su hermanito. No le ha faltado ni el cariño ni la atención de sus padres; ni los cuentos que papá, noche tras noche, le narraba cuando ya estaba en su cunita.

Sin que la observaran, Julita ha permanecido mucho tiempo de pie, quieta ante la cuna de su hermanito. Moviendo sus manitas ante la cara de Hugo consigue que éste la siga con su mirada. Sin explicaciones de sus papás; como si un sexto sentido advirtiera de la preocupación que estos están teniendo, Julita ha demostrado, a pesar de su corta edad, un carácter pacífico y tranquilo y no ha planteado ninguna situación conflictiva; ni exigiendo más atención, ni demostrando celos fraternales, ni sufriendo regresión a un infantilismo imitativo de su hermanito.

La calma parece que ha vuelto, aunque con cierta tensión, al hogar de María y Bartolomé. Hugo en su cunita y Julita en su habitación duermen con absoluta placidez. Bartolomé y María tampoco se quedan muy tarde viendo la televisión. Comentan todas las incidencias que han tenido que pasar desde que le confirmaron la pérdida auditiva de su hijo. Buscan soluciones. Están cansados. Seguramente que habrá alternativas para que Hugo supere este problema.

Por otra parte, Bartolomé no recuerda absolutamente nada de la situación que debieron sufrir sus familiares sordos. No ha tenido con ellos los contactos suficientes para tener idea de cual ha sido su devenir en la vida. Seguramente que atravesaron momentos difíciles y los supieron superar. ¿Solos? ¿Con qué ayudas contarían? Es un capítulo abierto que debe conocer. Sí que intuye que han resuelto sus vidas profesionales. No sabe que atravesaran necesidades ni dificultades que la familia hubiera de aliviar. Se propone indagar, conocer.

Los padres no están preparados cuando uno de sus hijos se desvía de la norma. Cuando necesitan de unos cuidados especiales. Cuando los padres responsablemente deben actuar con una formación que no adquirieron; que no habían previsto. Pero es seguro que en Madrid debe haber centros, expertos, información. Ya han tenido contacto con los especialistas médicos y éstos están ofreciéndoles soluciones. Pero no son todas las que Hugo ha de necesitar. Ha de haber publicaciones, lugares en dónde encontrar respuesta a las infinitas interrogantes que ahora se acumulan en su mente. ¿Serán fáciles de encontrar? Seguramente que sí.

De momento toca esperar. Esperar el día de la cita, ya cercano, para volver al hospital Ramón y Cajal. Conversar, conocer, saber. Dialogar con los médicos y solicitarles el pronóstico que se espera para Hugo.

EL COLEGIO DE «LA PURISIMA» PARA NIÑOS SORDOS

La dirección que, en el departamento social del servicio de ORL del hospital «Ramón y Cajal», dieron a María y Bartolomé correspondía, sin duda alguna, al colegio de educación especial «La Purísima», que para escolares sordos las religiosas terciarias de la Inmaculada tienen en Madrid. El citado Colegio está ubicado en la calle de Ricardo Ortiz, número 29, ocupando casi una manzana entera. Esta congregación de religiosas franciscanas hace ya muchos años que acoge a los niños con problemas graves de audición.

Luego de una llamada de teléfono, el joven matrimonio de Moratalaz, concretó una entrevista con sor Benedicta, la directora de la institución educativa. Tenían tanta curiosidad como interés en conocer un centro escolar que se había creado específicamente para atender a los niños que no oían bien y no podían, ellos solos, aprender a hablar.

Pasaban unos minutos de las seis de la tarde cuando, respondiendo a la llamada del timbre de la puerta, ésta se entreabrió dando paso a un amplísimo recibidor. Una hermana portera, con cara amable y voz pausada les invitó a pasar.

- ¿Qué desean?, fue la escueta pregunta que les hizo. Con un movimiento de su brazo les hizo adentrarse en el zaguán.

- Tenemos una entrevista con la directora, con sor Benedicta –fue la respuesta de María- mientras que ésta con su mirada recorría las paredes que circunvalan el rectángulo de la entrada.

- Un momentito, voy a ver si está en su despacho –responde la hermana portera- mientras se dirige a una mesita en la que hay un teléfono que descuelga para llamar.

- Mira, Bartolomé, esa debe ser la capilla. Ves esas puertas –señala María tres puertas que efectivamente responden a esa concepción.

-¿Es esa la capilla, hermana?- pregunta Bartolomé.

-No, ese es el salón de actos. La capilla está en el primer piso. Vengan conmigo, les espera la directora y si quieren pueden ver la capilla.

Por unas amplias escaleras de mármol rosado acceden al primer piso, de los cuatro que tiene el edificio. En el primer piso la escalera desemboca en un recibidor también amplio, pero sin las dimensiones del de la planta baja. En la pared frontal se hallan igualmente tres puertas que, inequívocamente, dan acceso a la capilla. Situados frente a ésta, a la derecha se ve una sala de visitas y un largo pasillo. A la izquierda, que es a donde nos dirigimos, están los despachos de dirección y secretaria.

En la misma escalera está esperando sor Benedicta. Con una sonrisa alarga sus manos y saluda cariñosamente al matrimonio. La hermana Benedicta es una mujer intemporal; su mirada acaricia cuando dirige su vista a quién habla o escucha. De mediana estatura, es agraciada en el tipo y en el porte. Un rostro dulce que alegran dos pupilas oscuras. Su voz en un tono de confidencia invita a la paz en su presencia. Ante ella se tiene la sensación de que el sosiego, la calma ha de ser norma de conducta. Imposible adivinar las múltiples actividades que a diario acomete, o el frenesí de una acción pedagógica que requiere de movimiento, ritmo, continua acción. Unido todo ello a otra serie de quehaceres que su cargo y su condición de religiosa le exigen.



Entrada al colegio «La Purísima» de Madrid para niños sordos

- ¡Qué colegio tan bonito tienen ustedes! ¡Parece enorme! Es el comentario que Bartolomé hace-, luego de que los tres hayan tomado asiento en el despacho de la dirección del centro.

Sobre la mesa, en torno a la cual se han sentado, unas cuantas revistas de profesores de sordos y varios libros de pedagogía. Destaca un posavasos con la inscripción franciscana: «Paz y bien».

- Sí, es un colegio grande, responde la hermana Benedicta, tened en cuenta que los colegios de sordos siempre contaban con una residencia para alumnos que venían, incluso, de otras provincias. El internado era necesario. Hoy, afortunadamente, hay otras posibilidades de atención escolar y también, gracias a Dios, nacen muchos menos niños sordos. ¿Habéis llegado bien al colegio? ¿No habéis tenido problemas en encontrarlo, verdad?

- ¡Ah!, sí, vivimos en Moratalaz. Bajamos a la M 30 y cogimos, como nos dijo Vd., la salida de «San Marcelo». Hemos tenido suerte y hemos llegado solo en diez minutos. Hemos aparcado bien. Es María la que ha contestado y la que continúa hablando: -Una curiosidad. ¿Llevan ustedes muchos años en la enseñanza de estos niños sordos?

- Precisamente –responde sor Benedicta- estamos preparando la celebración del centenario de nuestra venida a Madrid, y del primer colegio que aquí abrió la institución franciscana no lejos de este mismo lugar. Muy cerca de la plaza de Manuel Becerra, en un chalecito al que llamaban «Altatorre», allí se abrió nuestro primer colegio en Madrid.

Aunque el primer colegio nació, igual que nuestra congregación, en Valencia. De allí era nuestra fundadora, sor Francisca Pascual Doménech. Tenemos colegios en Zaragoza, Granada, Málaga, Mallorca; en Portugal y en varios países de Hispanoamérica. Pero

bueno, no se trata ahora de contaros nuestra historia. Ya os invitaré cuando celebremos el centenario, por si nos queréis acompañar. Decidme, ¿Cuál es vuestro caso? Me dijisteis por teléfono que teníais un hijo pequeño sordo ¿No?

- Tenemos una niña de seis años, que es oyente y a Hugo, que ahora tiene siete meses y que le han diagnosticado una sordera total. Le van a hacer un implante en el Ramón y Cajal. Allí preguntamos, en una de las visitas, que nos informaran de cómo se atendería nuestro hijo después del implante, y en las direcciones que nos dieron, estaba la del Colegio de La Purísima. La verdad es que en el Ramón y Cajal nos hablaron muy bien de ustedes.

- Pero tan chiquitines aquí no le atendemos. Tendréis que ir a la Asociación de Padres y Amigos de los Sordos, de Madrid, o a algún equipo de atención temprana. ¿Tenéis las direcciones? Yo lo que sí os aseguro es que cuando tenga tres añitos puede comenzar en nuestro colegio, si así lo creéis oportuno. Entre tanto, lo único que se me ocurre es si alguna profesora quisiera ser vuestra tutora hasta entonces. No sé, no sé.

- Si nos hiciera ese favor de que alguna de sus profesoras nos guiara, sería estupendo. Nosotros no vamos a dejar de continuar informándonos. Mientras más podamos conocer, mejor será para nuestro hijo.

Bartolomé es quien está manteniendo el peso de la conversación, pero es ahora María la que interviene.

- Yo tengo tiempo, en casa, para ocuparme de Hugo. Estoy dispuesta para hacer todo lo necesario para ayudarle. Mi marido y yo estamos de acuerdo ya para que cuando tenga tres añitos, Hugo venga a este colegio. Sería de desear que, mientras tanto, pudiéramos contar con una profesora que nos orientara. Aunque tengamos que pagarlo, que no nos apartamos de ello. Si usted se lo propone... Otra cosa. ¿Nos podría explicar un poquito cómo es la enseñanza en un colegio de niños sordos?

- Bueno –contesta sor Benedicta- a la primera cuestión no dudéis que haré la propuesta a nuestras profesoras y, tengo la esperanza de que no faltará quien se ofrezca para ser vuestra tutora. En cuanto a la pregunta de María, la respuesta requiere de un poquito más de tiempo. Si no tenéis prisa...

- No, no tenemos mucha prisa –responde al unísono el matrimonio- los niños se han quedado con los abuelos.

- Pues bien, intentaré hacerlo muy resumido, porque si no, nos darían las tantas. Vamos a ver:

LA EDUCACIÓN DE LOS ALUMNOS SORDOS

Cuando se nace sin oír no se puede aprender a hablar por sí solo. Incluso los que oímos no sabemos nada más que el idioma que oímos. Podemos, con el tiempo estudiar y aprender otros idiomas ¿cómo no?, pero necesitamos oírlo. La mejor manera de aprender un idioma es estar en el lugar en que se habla. Escucharlo, entenderlo y aprenderlo.

Pero hace ya casi quinientos años que en España, precisamente, un fraile benedictino, Pedro Ponce de León, descubrió o inventó cómo podrían aprender los mudos a hablar.

Veréis; todos los idiomas tienen tres grandes apartados o niveles:

El primero es el nivel ortofónico o de la correcta pronunciación. Saber articular todos y cada uno de los fonemas del idioma que se desea hablar. En nuestro caso el idioma del lugar en el que nacemos. La pronunciación de la lengua materna. El niño oyente necesita una etapa casi de tres años para superar este logro.

El segundo nivel es el que corresponde a las palabras. El significado de lo que cada palabra representa no necesariamente sigue al primer nivel. Se entremezclan. Todos hemos visto cómo los pequeñines, aunque aún no pronuncien con absoluta corrección, se atreven, «con su legua de trapo», a expresar palabras. El niño va aprendiendo nuevas palabras en función de las necesidades que tiene de ellas.

El tercer nivel son las frases. Con las palabras organizamos nuestro pensamiento y, ordenándolas adecuadamente, según la estructura del idioma que se esté aprendiendo, se construyen las frases. Con frases es como se expresan deseos, afectos, negaciones, demandas, etc.

Ocurre, también, que el niño no espera a superar los dos primeros niveles para conquistar este tercero. Este se inicia muy tempranamente. Apenas conoce dos palabras y ya el niño las ordena para construir su primera frase.

Ni que decir tiene que la conquista de estas primeras etapas lingüísticas tiene su expresión más representativa en los diálogos. Al niño le encanta conversar.

La perfección de los tres niveles requiere, generalizando, al menos de cuatro o cinco años.

Todo este proceso de adquisición de una lengua tiene un solo condicionante: se aprende solo lo que tiene un interés inmediato. Las palabras, el vocabulario del niño y las frases con las que se comunicará están en relación directa con las necesidades e intereses del niño. Éste crecerá y crecerán con él su vocabulario, sus intereses y sus conocimientos.

Los niños sordos, cuya audición no le permite «entrar» en esas etapas, deberán, en el proceso de su educación, ayudados por sus padres y profesores, en un trabajo conjunto, seguir «los mismos pasos» que siguen los oyentes.

Los maestros de niños sordos conocen técnicas y «saben» hacer que sus alumnos pronuncien todas y cada una de las articulaciones de su idioma. Utilizando el sentido del tacto, el de la vista e incluso aprovechando todo lo posible la audición residual y empleando técnicas logopédicas ya experimentadas, consiguen que pronuncien todos los fonemas de su lengua materna.

No espera el profesor a que el niño pueda pronunciar todas las articulaciones para comenzar el aprendizaje de las palabras. Solo, por ejemplo, sabiendo la más sencilla que es la «p», ya inicia la enseñanza de vocabulario. «Papá», «Pepe», «pipa», «pupa», etc., que pueden ser sus primeras expresiones.

Ayudándose de dibujos, fotos u objetos para que el niño «identifique» lo que pronuncia con lo que significan, el profesor, y con él la familia, que ha de seguir los mismos pasos, va construyendo el vocabulario del pequeño.

El mismo procedimiento seguirá con la construcción de las frases. En el momento que el vocabulario del niño permita hacer una frase de dos palabras lo intentará y animará al niño en este empeño.

El niño sordo no tiene ningún impedimento ni para hablar, ni para memorizar pala-

A lo largo del libro seguimos las vivencias de tres matrimonios ficticios en las situaciones específicas que el descubrimiento del problema auditivo: hipoacusia grave, sordera absoluta y deficiencia auditiva severa con ceguera, plantea a cada cual en el plano social.

Situaciones familiares que reflejan y se repiten en todos aquellos matrimonios que descubren que su hijo no oye bien.

Pero si los tres matrimonios son una creación del autor, no pasa lo mismo con los demás personajes que intervienen en la obra: médicos, profesores, audioprotesistas, colegios, psicólogos, logopedas, etc., son auténticos; son reales, con sus nombres y apellidos. Algunos de ellos, bien es verdad, que retrotraídos un poquito en el tiempo. Todos ellos magníficos profesionales, conocidos y amigos del autor, que ha puesto en sus bocas y en sus acciones lo que sin duda alguna pudo ser una realidad; es una realidad en no pocos casos diarios.

Cada uno de estos profesionales aclaran conceptos, explican, conversan, alientan y ofrecen a los padres de niños sordos, una serie de conocimientos y datos de sumo interés para ellos y para hacerse una clara idea del panorama que la deficiencia auditiva comporta.

Luego de personalizarse la atención pedagógica a cada uno de los tres niños en los primeros meses, se generaliza para los dos años siguientes una sugerencia de programa de actividades que, logicamente, habra de adaptarse a cada situación según se requiera y en función de las características de cada niño.

ISBN 84-7869637-6



9 788478 696376



COLECCIÓN

LENGUAJE Y COMUNICACIÓN