

Discapacidad auditiva y familia

Moisés Reynoso Remus
Carmen Arévalo Castellón*

La discapacidad auditiva

Datos de la OMS (2013) mencionan que alrededor del 15% de la población del orbe (cerca de mil millones de personas en el mundo) padece alguna discapacidad y en México, según el INEGI (2010) existían cerca de seis millones de personas (5.1%) con alguna discapacidad.

Con respecto a la discapacidad auditiva, estimaciones de la OMS calculaban que había en el mundo 250 millones de personas con este tipo de discapacidad (INEGI, 2004) y ya para el año de 2013 se calcularon 360 millones de personas (ONU, 2013). En México, se estima que viven más de dos millones de personas que sufren de discapacidad auditiva (Miranda, 2013).

La Organización Mundial de la Salud define “sordo” como todo individuo cuya agudeza auditiva le imposibilita a aprender su propia lengua, cursar la educación básica con aprovechamiento y tener una participación adecuada en las actividades normales conforme a su edad (OMS en Pabón).

* Alumnos de la licenciatura en Sociología de la Universidad de Guadalajara.

Para la Corporación de Desarrollo de la Comunicación Joaquín de los Andes (s. a., s. f.):

[...] Se denomina "SORDERA" a la dificultad o incapacidad de percibir de manera óptima los sonidos del entorno y del lenguaje. Asimismo, el concepto de <hipoacusia> señala una pérdida de audición variable según el grado de severidad. Es por esto que ambos conceptos se utilizan indistintamente para referirse a las personas con esta condición.

Los términos de pérdida auditiva, discapacidad auditiva o sordera pueden utilizarse como sinónimos, lo que ya no está permitido es referirse a ellos como "sordomudos" porque su limitación es exclusivamente auditiva. Las cuerdas vocales de las personas sordas, por lo regular, no se encuentran afectadas, además, actualmente todas las personas sordas hablan, aunque de diferente forma que las personas oyentes.

Ahora bien, existen diferentes tipos y niveles de sordera o pérdida auditiva.

Los trastornos auditivos se clasifican, tradicionalmente, según la edad del comienzo de la pérdida de la audición, según la estructura orgánica lesionada y en función del grado dicha pérdida.

A su vez, según la estructura orgánica lesionada, se pueden distinguir tres tipos:

- a) Sordera de conducción o transmisión, donde la lesión está en las cavidades auditivas externas o medias. Estas tienen un origen muy diverso, desde alteraciones en los huesecillos del oído medio hasta obstrucción del canal auditivo por cerumen;
- b) Sordera neurosensorial o de percepción, donde la lesión se encuentra en el oído interno o los nervios que van del mismo al cerebro. Estas pueden tener una etiología de origen genético o por exposición a medicamentos ototóxicos, es decir que dañan gravemente el oído; y

c) Sordera Central, donde las alteraciones del oído están relacionadas con los centros nerviosos auditivos (tálamo, corteza cerebral, etc.)

Otra autora, menciona que la sordera puede clasificarse, también de la siguiente manera:



Clasificación cuantitativa o según el grado de la pérdida auditiva: Pérdida ligera: entre 20-40 dB. Pérdida moderada: entre 40-60 dB. Pérdida severa: entre 60-90 dB. Pérdida profunda: superior a 90 dB. Según el momento de adquisición de la sordera: El momento en el que aparece la discapacidad auditiva es determinante para el desarrollo del lenguaje del individuo, por lo que se pueden distinguir dos grupos: Prelocutivos: si la discapacidad sobrevino antes de adquirir el lenguaje oral (antes de 2 años) Perilocutivos: si la discapacidad sobrevino mientras se adquiría el lenguaje oral (2-3 años) Poslocutivos: si la discapacidad sobrevino después de adquirir el lenguaje oral (después de 3 años). Desde el punto de vista educativo se hace una clasificación más amplia: Niños hipoacúsicos: tienen dificultades en la audición pero su grado de pérdida no les impide adquirir el lenguaje oral a través de la vía auditiva. Van a necesitar la ayuda de prótesis auditivas, y van a tener dificultades en la articulación y en la estructuración del lenguaje, por lo que es importante la intervención del maestro/a especialista en audición y lenguaje. Sordos profundos: tienen pérdidas auditivas mayores, lo que dificulta la adquisición del lenguaje oral a través de la vía auditiva, incluso con la ayuda de amplificadores o prótesis (Pabón, 2009: 4 y 5).

Otra cuestión que habría que considerar es el nivel de déficit auditivo y el tiempo de aparición de la sordera. Las repercusiones tanto emocionales como físicas serán diferentes según si la persona se vea afectada de sordera ligera o profunda o si la sordera es congénita, precoz o tardía. Cuando la pérdida de la audición se produce después de los tres años, el niño ya ha adquirido ciertas competencias respecto

al lenguaje hablado y una cierta experiencia con los sonidos, lo que determina el desarrollo de su habilidad lingüística.

Según Marchesi (1987) los niños sordos de nacimiento o que perdieron la audición durante el primer año de vida aprenden el lenguaje de señas sin haber casi tenido experiencias sonoras. Los niños que la perdieron entre los dos y tres años tuvieron más experiencias sonoras y pueden alcanzar mayor competencia lingüística; cuando un niño ha perdido la audición después de los tres años de edad debería tratarse de mantener el lenguaje oral que ya tiene y enriquecerlo a partir del conocimiento que ya posee de dicho lenguaje.

Siguiendo a este mismo autor (Marchesi, 1987) los hijos sordos de padres sordos aceptan mejor la sordera de su hijo, lo entienden y comprenden mejor, lo que favorece una interacción y comunicación significativas, tanto prelingüística, como lingüística. Ellos cuentan con modelos adecuados con quién identificarse, quieren ser como sus padres, como sus amigos deficientes auditivos y suelen no infravalorarse. Estos niños van a tener expectativas bastante realistas de lo que serán cuando crezcan.

Entonces las familias oyentes con hijos sordos que empiezan a instruirse en el lenguaje de señas, deben aprender todas las estrategias necesarias para comunicarse eficazmente con sus hijos, por lo que la asesoría y conducción de adultos sordos que dominan la lengua de signos es indispensable para su instrucción.

Por lo que respecta a la escuela, los niños sordos que van a escuelas regulares suelen carecer de referencia de pares y dificultades de comunicación con sus compañeros, por lo tanto, pueden sufrir sentimientos de soledad o aislamiento y falta de integración social. Aunado a lo anterior, los niños sordos no pueden seguir la información oral proporcionada por el maestro y los compañeros, lo que se traduce en problemas de aprendizaje.

Por el contrario, los niños con déficit auditivo que van a escuelas especiales se desenvuelven perfectamente en las aulas, pero, por lo general, tienen dificultades para socializar fuera de ellas.

Influencia de la familia en el niño deficiente auditivo

Cuando los padres o hermanos descubren la sordera en el niño tiene consecuencias fundamentales. En un primer momento, los padres rechazan el diagnóstico de sordera por parte de los profesionales.

Las maneras con que la familia enfrente el problema es vital y los padres tienen que enfrentarse a ciertos mecanismos de defensa que pueden tener graves repercusiones si provocan que se retrase el tratamiento y adaptación del niño.

Pueden observarse, en algunos padres, mecanismos de negación que hacen que se desconfíe del diagnóstico y se busque otros más favorables. En otros casos, se pueden albergar falsas esperanzas de que existan ciertos tratamientos o técnicas novedosas que curen "milagrosamente" el problema.

En otras ocasiones los padres pueden delegar completamente a los expertos, no sólo lo relativo a la intervención médica, sino también a lo relativo a las relaciones sociales y convivencia, privando al niño de un verdadero ambiente familiar saludable y motivador.

La actitud de los padres ante la discapacidad auditiva del hijo influye directamente en la actitud que él mismo tendrá ante su limitación. "El concepto de sí mismo que mantendrá el niño sordo y la forma como se comunicará y se relacionará con los demás dependerá, en gran medida, de la actitud de su familia" (Villalba, 1996: s. p.).

Por otro lado, la inseguridad y ansiedad de los progenitores puede favorecer una conducta por parte de ellos de sobreprotección, lo

que provocaría en el niño limitado una dependencia que retrasaría su madurez y autonomía. Para este mismo autor:

Sólo cuando los padres entienden lo que es la sordera y conocen y aceptan las limitaciones que va a imponer a su vida, pueden afrontar el problema de forma apropiada. [...] La actitud de los padres ante el hándicap del hijo influirá decisivamente en la actitud que el niño adoptará ante su limitación. El concepto de sí mismo que mantendrá el niño sordo y la forma en que se comunicará y relacionará con lo demás dependerá, en gran medida, de la actitud de la familia (*op. cit.*).

Hay familias que intentan negar los hechos y tratan de ocultar la sordera de su hijo, tanto a sus familiares, como amigos. Otras, que sí aceptan los hechos, pero actúan con una sobreprotección y, por ende, lo malcrían y otras, aprenden a vivir con la sordera de su hijo y le educan para que viva a plenitud aceptando esta limitación.

La carencia de audición impide el desarrollo, tanto emocional, como social del niño, viéndose limitado en la expresión de sus sentimientos y a la adaptación de su entorno, ya que la información que percibe del ambiente que le rodea está notablemente disminuida. El niño sordo se desenvuelve en un medio en el que él se encuentra incómodo debido a las dificultades de comunicación. El niño deficiente auditivo percibe que no se da a entender y que no comprende lo que la otra persona le quiere decir.

Un niño sordo puede tener cierta inmadurez porque al encontrarse aislado de su entorno, presenta una mayor carencia de experiencias y, por ende de cultura. Al estar privado de audición difícilmente podrá llegar a conocer la realidad como otro que sí oye.

Los niños sordos pueden sufrir de dificultades en el desarrollo de sus competencias sociales. Competencias tales como el control de los impulsos, la autoestima, el reconocimiento y expresión de emociones y sentimientos, el desarrollo de empatía, etc.

Frecuentemente, son adjudicadas a los niños sordos características como: egocentrismo, mayor impulsividad, inmadurez social, pobre autoconcepto y baja autoestima. La permisividad de los padres puede influir en estas conductas, pues ellos les pueden permitir caprichos mayores al tener una disciplina demasiado laxa. Esto anterior, favorecería la rebeldía de estos niños discapacitados del oído porque se reforzaría su egocentrismo al no poner límites a su conducta sobre-demandante.

Según Villalba, la inseguridad, la impulsividad, el bajo concepto de sí mismo y la inmadurez social, no son rasgos de la personalidad inherentes de los niños sordos, sino son el resultado de:

- La ausencia de un código de comunicación adecuado y disponible desde los primeros años que permite la regulación externa e interna de la conducta.
- La falta de información y de experiencia.
- El desconocimiento del porqué de las normas y valores.
- Las expectativas y actitudes inadecuadas de los demás.
- Las interacciones empobrecidas y más simples.
- Las dificultades e inconvenientes a que se somete una sociedad que no planifica pensando en las personas con falta de audición (1996, s. p.)

Después de ver las problemáticas familiares que tienen las familias con niños discapacitados auditivos la pregunta sería ¿de qué maneras la familia puede fomentar las competencias sociales y un mayor bienestar psicológico y emocional de los niños sordos?

La respuesta sería, logrando que los padres promovieran el desarrollo de una autoestima positiva y un auto-concepto adecuado en el niño sordo. Que en la familia se tome conciencia de un buen manejo de las emociones porque sería el cimiento de un apropiado autocontrol emocional de parte del niño con disminución auditiva.

Que los padres favorezcan la empatía en su hijo sordo para que se propicie en él un desarrollo moral maduro.

Que la familia reafirme la comprensión del niño disminuido auditivamente de la consecuencia de su conducta en los demás, en relación a la causa-efecto.

Que los padres intenten fomentar en su hijo sordo el desarrollo de habilidades para tolerar la ambigüedad y frustración de situaciones incómodas.

Que los padres traten de incorporar nuevos sistemas visuales en la educación de sus hijos sordos como son la palabra complementada y los sistemas de comunicación bimodal.

La palabra complementada, también llamada *Cued + Speech*, se usa para mejorar la percepción de las palabras del lenguaje oral, coadyuva el desarrollo morfosintáctico y léxico, facilitando el aprendizaje del lenguaje escrito. Esta modalidad tiene la función de permitir que el niño con déficit auditivo aprenda el lenguaje mediante la lectura del movimiento de los labios con ayuda de señas adicionales. Aquí no se va a crear ninguna alternancia comunicativa sino va a ser un facilitador de la comprensión del lenguaje oral mediante señas manuales. Estas señas van a usarse cerca de la cara para que sean percibidas junto al movimiento de los labios.

Por su lado, los sistemas de comunicación bimodal, como su nombre lo indica, será el empleo simultáneo del lenguaje oral y signado. Es una manera de visualizar la lengua oral al niño sordo, es decir aquí el mensaje va a expresarse en dos formas al mismo tiempo. Pretende mejorar y facilitar la comprensión y expresión en lengua oral. Los signos que se utilizan van tomándose de la lengua de signos, pero es el lenguaje oral el que marca las reglas gramaticales. Se utiliza, principalmente, en producciones sencillas.

Bibliografía

- CORPORACIÓN DE DESARROLLO DE LA COMUNICACIÓN JOAQUÍN DE LOS ANDES, página electrónica recuperada de Internet el 3 de noviembre de 2013 de: <http://www.joaquindelosandes.cl/sitio/sordera.pdf>
- INEGI (2004). *Las personas con discapacidad en México: una visión censal*, Aguascalientes: INEGI.
- INEGI (2010). Página electrónica recuperada de Internet el 3 de noviembre de 2013 de: <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx>
- MARCHESI, A. (1987). *El desarrollo cognitivo y lingüístico de los niños sordos*, Madrid: Alianza.
- MIRANDA, F. (2013, 2 de agosto). Sordos en México viven en condiciones precarias: UNAM, Diario Milenio, disponible en: http://www.milenio.com/tendencias/Sordos-Mexico-condiciones-precarias-UNAM_0_127787454.html
- PABÓN, S. (2009). "La discapacidad auditiva. ¿Cómo es el niño sordo?", en: *Innovación y experiencias educativas*, No. 16. Consultado de Internet el 16 de noviembre de 2013 de: http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_16/SABINA_PABON_2.pdf
- ONU (2013). Centro de noticias de la ONU, disponible en: <http://www.un.org/spanish/News/story.asp?NewsID=25789>
- VILLALBA, A (1996). Atención educativa a los alumnos con NEE derivada de una deficiencia auditiva. Consellería de Cultura, Educación y Ciencia. Generalitat Valenciana. Consultado de internet el 11 de noviembre de 2013 de: <http://www.aeivalencia.com/DesarrolloAfectivo.pdf>