

ATENCIÓN TEMPRANA A NIÑAS Y NIÑOS SORDOS

Guía para profesionales
de los diferentes ámbitos

ATENCIÓN TEMPRANA A NIÑAS Y NIÑOS SORDOS

Guía para profesionales
de los diferentes ámbitos

El libro **ATENCIÓN TEMPRANA A NIÑAS Y NIÑOS SORDOS. Guía para profesionales de los distintos ámbitos** es una obra colectiva, concebida, creada y realizada en la Fundación CNSE para la Supresión de las Barreras de Comunicación: www.fundacioncnse.org.
Teléfono: 91 376 85 60.
Depósito Legal: M-55474-2007

Índice

■ Introducción	5
■ Los protagonistas: niñas y niños sordos	9
1. Desarrollo y entorno	
– Concepciones de partida: sordera y desarrollo	
– Bases para una vida de calidad	
2. Aportaciones de la lengua de signos	
2.1. Lengua de signos y desarrollo	
2.2. Lengua de signos y lengua oral	
– Sistemas aumentativos de comunicación y lengua de signos	
– Ayudas técnicas para mejorar la audición	
■ ¿Y las familias de las niñas y niños sordos?	21
1. Algunas consideraciones con respecto a las familias	
1.1. Padres y madres oyentes / padres y madres sordos	
1.2. Necesidades de las hermanas y hermanos de niñas y niños sordos	
1.3. Familias inmigrantes con niñas y niños sordos	
1.4. Familias de niñas y niños sordos con discapacidades añadidas	
2. Situaciones críticas en la vida de las familias	
– “Nos cuentan cosas distintas”	
– “¿Pero sordo, sordo? ¿Y qué pasa ahora?”	
– “¿Cómo vamos a ser capaces de explicarle lo que tiene que hacer, de entenderle cuando nos pida algo, de contarle un cuento?”	
– “¿Qué suponen los implantes cocleares y los audífonos?”	
– “¿A qué escuela infantil llevamos a nuestra hija? ¿Cuál es el mejor colegio para nuestro hijo?”	
– “¿Y cuando el peque salga de la escuela? ¿Qué actividades de ocio y tiempo libre hay en las que mi hija pueda participar?”	
■ Abriendo puertas: los entornos de las niñas y niños sordos y sus familias	31
1. La escuela	
– ¿Y de mayor qué?	
– ¿Una escuela bilingüe?	
2. ¿Y después de la escuela?: ocio y tiempo libre	
– Los cuentos	
– Actividades de ocio y tiempo libre	
– En casa	
3. El barrio	
– ¿Pero dónde están los recursos?	

■ Recomendaciones para profesionales	41
Atención temprana: niño/a, familia y entorno	
– Recomendaciones: atención al niño/a	
– Recomendaciones: atención a familias	
– Recomendaciones: atención al entorno	
■ Movimiento asociativo: Atención Temprana	49
1. Estructura y organización del movimiento asociativo de personas sordas	
2. Servicios que ofrece el movimiento asociativo de personas sordas	
3. Directorio del movimiento asociativo de personas sordas	
4. Publicaciones de CNSE y Fundación CNSE	
■ Bibliografía recomendada	59

Introducción

Puede que al encontrar esta Guía hayáis pensando que, por diversos motivos, nunca habéis tenido contacto con niñas y niños sordos, y puede que tampoco conozcáis la entidad que ha elaborado este material: la Fundación CNSE para la Supresión de las Barreras de Comunicación. Este puede ser un buen momento para que empecéis a conocernos, y como ocurre en todo primer contacto lo que procede es, cuando menos, una breve presentación:

La Fundación CNSE para la Supresión de las Barreras de Comunicación es una entidad de ámbito estatal, sin ánimo de lucro y constituida por la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE), organización que desde su creación en 1936 viene luchando, trabajando y representando los intereses de las personas sordas, y actúa como cabecera y coordinadora de todo el movimiento de este colectivo en nuestro país.

La Fundación CNSE, a través de sus áreas de trabajo, pone en marcha distintas acciones en pos de la eliminación de las barreras de comunicación existentes en todos los ámbitos de la vida cotidiana, como vehículo para conseguir una plena participación social del colectivo de personas sordas.

Una de estas acciones ha sido esta guía de *ATENCIÓN TEMPRANA A NIÑAS Y NIÑOS SORDOS Guía para profesionales de los distintos ámbitos*, que ha sido posible gracias a la financiación de la Fundación ONCE. Para su elaboración hemos contado con la inestimable colaboración de dos profesionales expertas en Atención Temprana así como con la experiencia e información recogidas del contacto con distintas entidades que han enriquecido sobremanera este documento. Recibid desde aquí nuestro más sincero agradecimiento.

Se dirige a los y las profesionales de los distintos ámbitos de trabajo en los que se desarrolla (o pudiera desarrollarse) la Atención Temprana de niñas y niños sordos. Nace con el fin de informar y sensibilizar acerca de la perspectiva sociocultural de entender la sordera; las necesidades de las niñas y niños sordos de 0 a 6 años, de sus familias y su entorno; y de acercar el trabajo que se desarrolla desde el movimiento asociativo de personas sordas.

Nuestro objetivo último es el de dinamizar la atención que recibe este colectivo en edades tempranas y generar así una respuesta de calidad que contribuya a fomentar desde la infancia la autonomía de las personas sordas.

No hemos querido hacer un manual al uso acerca de la sordera, o sobre el desarrollo de las niñas y niños sordos, ni tampoco una compilación exhaustiva de los recursos y servicios existentes: simplemente proporcionaros un material sencillo y ameno de leer, cercano a la experiencia y vivencia de las niñas y niños sordos y de sus familias, y ofrecer la oportunidad para que todos y todas reflexionemos sobre nuestras prácticas profesionales con este colectivo desde nuestros respectivos ámbitos profesionales -educativo, sanitario, y social.

Hemos de hacer ciertas puntualizaciones antes de sumergirnos en su lectura. Somos conscientes de que incluir a una niña o a un niño en una u otra categoría no deja de ser una herramienta que utilizamos los y las profesionales para delimitar y entender una realidad tan rica y diversa que a veces nos sobrepasa. Así, nos hemos permitido la licencia de delimitar el colectivo al que esta Guía hace referencia: las niñas y niños sordos de 0 a 6 años de edad, con sordera profunda o severa que han perdido la audición antes de adquirir la lengua oral. Si bien al seleccionar y redactar los contenidos hemos tenido en mente a este colectivo en

particular, mucho de lo que aquí se recoge puede aplicarse a otras niñas y niños con otro grado y momento de pérdida auditiva.

Al utilizar el término *niñas y niños sordos* nos referimos a *niñas y niños sordos sin otras discapacidades añadidas*. Somos conscientes de la existencia de un colectivo de niñas y niños sordos con otras discapacidades añadidas, con características y necesidades propias que han de ser tenidas en cuenta para adecuar la atención que se les presta, y así lo recogemos en el documento.

Por otro lado, con *Atención Temprana de niñas y niños sordos* nos referimos al *conjunto de acciones dirigidas a las niñas y niños sordos de 0 a 6 años, a la familia y al entorno*.

Hechas estas aclaraciones, os adelantamos la estructura y contenidos que vais a encontrar en la lectura de la Guía, y que responden por un lado a este concepto de Atención Temprana, coherente con una perspectiva sociocultural de entender a las personas sordas; y por otro a las necesidades de información detectadas en los distintos ámbitos profesionales.

Los protagonistas: niñas y niños sordos

Otra mirada a las niñas y niños sordos y a su desarrollo desde una perspectiva sociocultural de entender la sordera, donde el bilingüismo (lengua de signos y lengua oral) es uno de los pilares sobre el que asentar este crecimiento. La lengua de signos como lengua principal de comunicación, de acceso al conocimiento, y sobre la que construir una identidad firme con la que afrontar su proceso vital.

¿Y las familias de las niñas y niños sordos?

Una oportunidad para conocer a las familias de las niñas y niños sordos con un poco más de profundidad en aras de fortalecer la Atención Temprana de la infancia sorda. Las diversas situaciones que viven y experimentan estas familias nos brindan la posibilidad de comprender su dinámica familiar.

Abriendo puertas: los entornos de las niñas y niños sordos y sus familias

Reflexión sobre las barreras de participación y de desarrollo que pueden encontrarse en contextos especialmente significativos para las niñas y niños sordos y sus familias: el ocio y tiempo libre, el barrio, y la escuela. Experiencias de entornos accesibles, que parten de la globalidad y singularidad de las niñas y niños sordos.

Recomendaciones para profesionales

Conjunto de indicaciones que facilitan a los profesionales de los diferentes ámbitos (sanitario, social, y educativo) una Atención Temprana integral, preventiva y personalizada a las necesidades propias de cada niña o niño sordo, de la familia y de su entorno, para alcanzar un desarrollo global lo más armónico posible.

Movimiento asociativo: Atención Temprana

Estructura y servicios que desarrolla el tejido asociativo representativo de las personas sordas y sus familias en España. Las federaciones de personas sordas se presentan como un espacio referente para todo lo concerniente a la lengua de signos, al conocimiento específico y particular de las personas sordas, etc.

Esperamos os sea útil.

Agradecimientos:

Entidades

- Agencia Europa para la Educación Especial
- Asociación Bilingüe de Padres de Niños Sordos ABIPANS
- Asociación de Padres de Niños Sordos de Cataluña APANSCE
- Asociación de Familias de Personas Sordas de Gipuzkoa ARANSGI
- Centro de Atención Temprana AFANDEM
- Centro de Atención Temprana APANID
- Equipo de Atención Temprana de Leganés
- Escuela Infantil El Cuco
- Escuela Infantil Gallipatos
- Gabinete de Logopedia Comunica
- Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Unidad de Implantes Cocleares
- Hospital Universitario La Paz. Unidad de Implantes Cocleares
- Instituto Hispanoamericano de la Palabra (futuro colegio Laudem)

Profesionales y familias

- Familia Vila Perich
- Familia Villagarcía – Asenjo
- Felisa Pino
- M^a Luz Esteban
- Mirari Pérez
- Pepita Cedillo
- Pilar Benito
- Rosana Rodrigo
- Teresa de las Heras
- Víctor M^a Acosta

Y en especial a nuestras más directas colaboradoras: Araceli Fernández, orientadora del Equipo Específico de Discapacidad Auditiva de la Comunidad de Madrid, y Elena Lobo, orientadora del Equipo de Atención Temprana de TorreloDONEs.



Los protagonistas: niñas y niños sordos



Los protagonistas: niñas y niños sordos

"Me llamo Julia, tengo 6 años y soy sorda. Mis padres y mi hermana son oyentes. Mi hermana se llama Natalia y tiene 12 años. Me gusta mucho comer con mis padres y mi hermana... Me gusta mucho el chocolate pero mi madre no me deja comer demasiado... Me peleo mucho con mi hermana..."

Julia, niña sorda
APANSCE

Es muy probable que ante la llegada de una niña o un niño sordo a vuestra aula, gabinete, o consulta hayáis pensado ¿Quién es este niño? ¿Cómo es esta niña? ¿Qué necesita? Responder no es tarea fácil; existe mucha diversidad dentro de este colectivo, tanto por variables internas: como pueden ser el tipo de sordera, la etiología de la sordera, el grado de pérdida auditiva, la edad del inicio de la sordera, o la presencia de otras discapacidades añadidas; como por variables externas: en función del contexto familiar (madres y padres sordos u oyentes, momento del diagnóstico de la sordera, o grado de aceptación de la sordera) del contexto social (familias inmigrantes, contexto socioeconómico, etc.) y del contexto escolar (proyecto educativo del centro, presencia de otras y otros alumnos y/o profesorado sordos, etc.)

No obstante, en el fondo de esta heterogeneidad subyace una noción que ha de impregnar la Atención Temprana que se les presta: las niñas y niños sordos son iguales que otros niños y niñas, sienten, se divierten, se comunican, se pelean y lloran como los demás.

Es importante no reducir nuestra mirada a la pérdida auditiva, y concebirles como seres con potencialidades; mirarles como lo que son: personas en proceso de desarrollo y adaptación a un medio vital que perciben de forma visual, al que da sentido la lengua de signos¹ sobre la que más adelante ahondaremos.

1. Desarrollo y entorno

En este proceso de desarrollo, es indispensable analizar el papel que juega el entorno en el que están inmersos las niñas y niños sordos. Construir entornos no accesibles ni adaptados a sus características y peculiaridades bloqueará sin lugar a dudas el desarrollo y potencialidad de estas y estos pequeños.

Dirigir nuestra mirada en estos entornos nos conducirá a identificar en ellos las condiciones más y menos favorecedoras para las niñas y niños sordos; evitando focalizar nuestras acciones única y exclusivamente en la "rehabilitación" de su sordera.

La realidad nos revela que estos entornos se encuentran rodeados de "barreras" (comunicativas, sociales, actitudinales, estructurales, económicas, ...) que ralentizan y dificultan este crecimiento. No vamos a realizar un análisis exhaustivo de estas barreras pero si hacemos notar la importancia de adoptar este enfoque a la hora de "mirar" a las niñas y niños sordos que acuden a vuestros servicios de Atención Temprana.

1. La lengua de signos no es universal, es decir, existen diferentes lenguas de signos en todo el mundo surgidas en distintas comunidades de personas sordas. Para agilizar la lectura de esta Guía, utilizaremos el término lengua de signos para referirnos a las dos lenguas de signos del estado español: la lengua de signos española y la lengua de signos catalana en la comunidad autónoma de Cataluña.

Eliminadas estas barreras las niñas y niños sordos pueden tener un desarrollo adecuado en todas sus dimensiones; su sordera, por sí misma, no limita su desarrollo emocional, cognitivo, lingüístico, y/o relacional.

Entender así el desarrollo implica una Atención Temprana encaminada al despliegue de todas sus dimensiones incidiendo sobre los espacios sociales, educativos y familiares en los que se desenvuelven, generando recursos y acciones que promuevan la eliminación estas barreras.

En palabras de Gerardo Echeita (hablando de las personas con discapacidad) "...cuando el entorno social que les rodea se hace accesible, se muestra respetuoso con su diferencia y se moviliza para prestar los apoyos que cada uno precisa, la discapacidad se diluye y tan solo nos encontramos con personas, sin más, que pueden desempeñar una vida autodeterminada y con calidad" (Acosta, 2003)

Concepciones de partida: sordera y desarrollo

"...un punto de vista cultural, comprende la sordera como un fenómeno sociocultural desde el que se considera a las personas sordas como un grupo social minoritario con una lengua, una historia y una cultura propias."

*Espacio común entre los valores de la comunidad sorda y del desarrollo científico y tecnológico
III Congreso Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE)
Zaragoza, 2002*

"Entiendo la sordera desde la diversidad cultural y lingüística. En consecuencia, asumo el concepto de interactividad por el cual los adultos y los niños usan el lenguaje conjuntamente, incluyendo la manera intersubjetiva de relación tanto a través de la lengua de signos como del lenguaje oral."

*Víctor M. Acosta
Catedrático de Universidad. Departamento de Didáctica e Investigación Educativa
Vicepresidente Iº de la Asociación Española de Logopedia, Foniatría y Audiología*

Toda actuación profesional, en este caso la Atención Temprana de niñas y niños sordos, parte de una serie de creencias y valores que inexorablemente guiarán nuestras prioridades y determinarán las acciones a llevar a cabo; por ello, será importante reflexionar y explicitar cuestiones tales como la forma de entender la diversidad, el desarrollo humano o una vida de calidad.

Concebir la Atención Temprana como un conjunto de actuaciones centradas en dar respuesta a las necesidades de la niña o niño sordo incidiendo sobre sus entornos de desarrollo implica a su vez una determinada forma de entender la sordera: desde un punto de vista sociocultural. Esta perspectiva considera que la sordera da lugar a una forma diferente de percibir y vivir el mundo que ha tenido como consecuencia el desarrollo de las lenguas de signos y la formación de comunidades de personas sordas con una historia y cultura propias.

La lengua de signos se concibe, y así se siente, como el mejor instrumento de acceso a la información y al currículum escolar para las niñas y niños sordos, y constituye una lengua que vehiculiza todos esos aspectos vivenciales y culturales propios de este colectivo.

Esta perspectiva está reconocida en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su artículo 30.4 al establecer: *“Las personas con discapacidad tendrán derecho, en igualdad de condiciones con las demás, al reconocimiento y el apoyo de su identidad cultural y lingüística específica, incluidas las lenguas de señas y la cultura de los sordos”* Elementos estos –identidad, lengua de signos, cultura propia– que han de ser considerados como prioritarios desde muy temprano en el desarrollo de las niñas y niños sordos.

Así, el bilingüismo-biculturalismo aparece como uno de los valores claves en esta comunidad y en el desarrollo de las niñas y niños sordos. La competencia en mayor o menor medida en dos lenguas: la lengua de signos y la lengua oral de su comunidad, y la coexistencia de dos culturas: la cultura sorda y la cultura de las personas oyentes, es un hecho que las personas sordas han asumido como parte de su existencia y de su ser, y que defienden en todos los ámbitos de su vida: familiar, laboral, personal, social y educativo.

Si echamos un vistazo a los resultados obtenidos por el sistema educativo tradicional nos encontramos con que son muy pocas las personas sordas que concluyen estudios universitarios o que alcanzan un buen nivel de cualificación profesional y son muchas las que tienen graves problemas de lectura y escritura. No deja de ser un hecho más que constata la necesidad de que la lengua de signos sea introducida como lengua vehicular en la enseñanza, y que forme parte del currículum como una asignatura más. Esta ha sido la reivindicación central de las personas sordas en España durante años, y que ha sido recogida legalmente².

No obstante, esta no es la única forma de concebir a la sordera, y por ende a las niñas y niños sordos. La Atención Temprana de las niñas y niños sordos también se ve implicada en esta controversia entre las distintas concepciones de partida sobre la sordera y las personas sordas.

Otra perspectiva que todavía existe es el que se ha venido denominando “punto de vista clínico o patológico” que toma como referencia el déficit de audición y la intervención rehabilitadora, por lo que las personas sordas se convierten en objeto de intervención médica para restaurar la audición, de intervención logopédica para rehabilitar el habla, e incluso psicológica para paliar las supuestas consecuencias negativas de su discapacidad... sin tener en cuenta sus opiniones ni sus experiencias como sujetos que conocen mejor que nadie sus propias necesidades.

En este sentido, las personas sordas han sido conscientes de su compleja realidad: por un lado sus características biológicas las incluyen en el espectro de la discapacidad, y por otro, unas características propias que las definen como una comunidad lingüística minoritaria. Por eso, al tiempo que participan activamente en los organismos de la discapacidad, y trabajan en pro de sus reivindicaciones, también defienden su identidad como grupo social.

2. LEY 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas (BOE núm. 255. 2007/10/24)

En definitiva, y en palabras de Felisa Pino³: “El punto de vista sociocultural que defiende la comunidad sorda no rechaza nada, ni reduce a las personas sordas, sino que simplemente acepta lo que hay. Es una mirada inclusiva que centra el enfoque en las potencialidades, no en la discapacidad”.

La Guía que tenéis en vuestras manos, se desarrolla en su totalidad desde esta perspectiva sociocultural de entender la sordera, que tal como hemos señalado surge de las propias personas sordas, quienes en última instancia toman el control de su vida, de su futuro, en busca de una “vida de calidad”.

Bases para una vida de calidad

Partimos de un modelo adecuado de Atención Temprana como aquel que sienta en el niño y la niña las bases para la consecución de mayores cotas de calidad de vida. Ahora bien ¿Qué se entiende por calidad de vida? Como ya hemos dejado entrever anteriormente, en función de lo que entendamos por una “vida de calidad” así serán los objetivos a trabajar y nuestras actuaciones en materia de Atención Temprana con las niñas y niños sordos.

Actualmente, el concepto de calidad de vida más consensuado está compuesto principalmente por las siguientes dimensiones: bienestar emocional, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar material, bienestar físico, autodeterminación, inclusión y derechos.

Queremos destacar algunas de estas dimensiones por no haber tenido la debida consideración en la Atención Temprana de niñas y niños sordos como son las relacionadas con la autodeterminación, el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el desarrollo personal, y los derechos.

Tradicionalmente las personas sordas no han sido partícipes muchas de las decisiones que han marcado su camino, tanto a nivel grupal como individual. Por todo ello, dotar a las niñas y niños sordos de “poder” para decidir sobre sus gustos y preferencias, facilitarles una lengua –la lengua de signos– que les posibilite construir una identidad personal ajustada y firme con la que enfrentarse responsablemente a las decisiones que en un futuro tendrán que tomar, creer en sus potencialidades y hacerles protagonistas de su futuro desde un primer momento han de ser piezas indispensables en esta Atención Temprana.

2. Aportaciones de la lengua de signos

Como ya os hemos ido adelantando, una de las bases sobre la que asentar el desarrollo de las niñas y niños sordos de 0 a 6 años –concebido desde una perspectiva sociocultural– es la lengua de signos.

El aprendizaje de la lengua de signos por parte de las niñas y niños sordos ha sido, y sigue siendo todavía en muchos sectores, concebido como perjudicial para su desarrollo, y en especial para el desarrollo de la lengua oral. Actualmente se sostienen los beneficios que aporta a las niñas y niños sordos, y se constata su naturaleza lingüística.

3. Pino F. La Cultura de las personas sordas. DISPONIBLE EN: www.etica.campusarnau.org

La lengua de signos es una modalidad no-vocal del lenguaje humano, desarrollada de forma natural y espontánea a partir de una experiencia visual del entorno. Es una lengua viso-gestual, se comprende a través del canal visual y se expresa principalmente por la configuración, posición y movimiento de las manos, además de la expresión corporal y facial.

Posee coherencia interna y se estructura en los mismos niveles lingüísticos que cualquier lenguaje oral (fonológico, morfosintáctico, semántico y pragmático) capaces de transmitir todo tipo de expresiones y significados.

Hechas estas aclaraciones sobre la naturaleza lingüística de la lengua de signos, y sin olvidar que la adquisición de una lengua siempre es beneficioso para el desarrollo, nos detendremos en lo que aporta la lengua de signos a las niñas y niños sordos, y subrayaremos algunos aspectos que suelen pasar desapercibidos o no reciben la importancia que se merecen dada su implicación en la Atención Temprana de este colectivo.

2.1. Lengua de signos y desarrollo

“Soy una persona sorda, y maestra de alumnos sordos desde hace 17 años. Mi experiencia me ha permitido constatar que es imprescindible que los niños sordos conozcan y adquieran la lengua de signos desde que se detecta la sordera. La lengua de signos es accesible plenamente para los niños sordos porque penetra sin ningún obstáculo ni dificultad a través de sus ojos deseosos de entender lo que sucede a su alrededor y a sí mismo. La lengua de signos le permite igualmente al niño constatar cómo se relacionan los seres humanos entre ellos y de qué hablan. Entendiendo sin tantas dificultades los deseos de adquirir nuevos conocimientos, y además se sienten más seguros emocionalmente, más tranquilos y participan con mayor interés en los intercambios con los demás.”

Pepita Cedillo
Maestra y Logopeda

La lengua de signos -como la lengua oral- es un instrumento para conocer, pensar, comunicar, relacionarse con otras personas, y representar la realidad; con una particularidad que la convierte en nuestra mejor aliada: es totalmente accesible para las niñas y niños sordos desde edades muy tempranas.

Hablar del desarrollo en lengua de signos de las niñas y niños sordos es hablar de desarrollo lingüístico, con todo lo que ello conlleva. Este desarrollo lingüístico en lengua de signos no sólo permitirá a las niñas y niños sordos entender el mundo, categorizar, relacionarse con sus iguales, o disfrutar de los cuentos, sino que también les capacitará para relacionarse consigo mismos, para ir entendiéndose y valorándose, disfrutando de una lengua y cultura propias que les enriquecerá y les ayudará a comprender su “ser-en-el-mundo”. La lengua de signos, por tanto, es fundamental para que la niña y el niño sordo construyan su identidad personal y social.

Permitidnos seguir haciendo una serie de aclaraciones con respecto al desarrollo lingüístico en lengua de signos. Al igual que los niños y las niñas oyentes desarrollan la lengua oral espontáneamente, de forma natural, sin tener que “enseñársela”, lo mismo ocurre con las niñas y niños sordos (y oyentes) al estar inmersos en ambientes lingüísticos propicios: familias

signantes, escuelas con adultos y niños y niñas signantes, asociaciones de personas sordas, o de familias bilingües. No es necesaria, por tanto, una instrucción programada o intervención educativa explícita.

Esta adquisición pasa por un proceso evolutivo, similar a lo que ocurre con la adquisición de la lengua oral por parte de las niñas y niños oyentes: al principio realizarán sus primeros “balbuceos manuales”, sus primeros signos, y comenzarán por frases sencillas. Al igual que otras niñas y niños empezarán a referirse a alimentos, animales, objetos y será normal que al principio cometan errores en sus primeras configuraciones manuales, o en el movimiento: errores totalmente evolutivos que irán dejando atrás conforme vayan avanzando.

Para optimizar este desarrollo es fundamental que conozcan e interactúen con personas sordas adultas signantes que actúen como modelo de referencia lingüístico. Este contacto proporcionará a las niñas y niños sordos un modelo de lengua de signos elaborado y rico que irán incorporando paulatinamente. Además constituyen un referente sobre el que construir una imagen positiva y ajustada de lo que son, y lo que en un futuro pueden llegar a ser. En definitiva, les ayudará a desarrollar su imagen como niñas y niños sordos siendo conscientes de las propias posibilidades y limitaciones, apreciando la diferencia como un rasgo positivo. Actualmente en algunas escuelas y entidades de personas sordas existe una figura profesional sorda que desempeña estas funciones como referente social y lingüístico: el Especialista en LSE⁴.

Hechas estas aclaraciones sobre algunos de los aspectos más importantes de la lengua de signos en relación con el desarrollo de las niñas y niños sordos pasamos a centrarnos en el papel que desempeña en el desarrollo de la lengua oral.

2.2. Lengua de signos y lengua oral

“La lengua de signos apoya y enriquece la intervención logopédica. Mediante la lengua de signos la mente del niño sordo contiene más conceptos que representan sus vivencias, se favorecen sus experiencias lingüísticas y se siente más seguro y comunicativo.

Todo ello permite al logopeda apoyarse en este importante almacén conceptual, lingüístico y comunicativo para asentar el desarrollo de la lengua oral de una forma más coherente, motivadora y funcional, pudiéndose utilizar contenidos más globales y significativos para el niño (cuentos, historietas, poesías,...) anticipados en lengua de signos. Gracias a la lengua de signos la comunicación logopeda-alumno puede resultar más fácil, fluida y gratificante”.

*Teresa de las Heras
Maestra y logopeda*

Las niñas y niños sordos viven en un mundo donde la comunicación y el acceso a la información se realizan principalmente a través de la lengua oral y escrita. Hemos visto que, aunque su pérdida auditiva sea grande desde un momento muy temprano, se pueden desarrollar como cualquier otro niño o niña oyente. La pregunta más evidente que surge es: ¿tendrán dificultades para la adquisición de la lengua oral? Y si es así ¿Qué papel desempeña la lengua de signos?

4. En el apartado sobre Movimiento asociativo podéis encontrar más información sobre estos profesionales.

Se observa de manera general que los niños sordos presentan un retraso global en la adquisición/aprendizaje de la lengua oral y un desarrollo no homogéneo de diferentes niveles de este lenguaje (fonológico, morfológico sintáctico y semántico). No obstante, hemos de puntualizar que no todas las niñas y niños sordos tienen las mismas dificultades de adquisición y/o aprendizaje de la lengua oral; dependerá de factores como, por ejemplo, la adaptación precoz y ajustada del entorno a las necesidades del niño, la edad del comienzo del uso de las ayudas técnicas, o el momento de aparición de la sordera.

Permitidnos volver a remarcar que la sordera no conlleva problemas de comunicación ni de lenguaje en si misma siempre que se utilicen los medios adecuados y asimilables para el niño o la niña. Por un lado el desarrollo inicial de las intenciones comunicativas es similar al de los niños oyentes; y por otro, los niños sordos en entornos comunicativos signantes presentan un desarrollo del lenguaje completamente normal en lo que se refiere a la lengua de signos.

Tanto la lengua de signos como la lengua oral (en sus modalidades oral y escrita) tienen un papel y un valor muy importantes para las niñas y niños sordos, y por tanto también lo será para fomentar su desarrollo. Muchas y muchos profesionales siguen pensando que la lengua de signos perjudica el desarrollo de la lengua oral: no existen investigaciones contrastadas que muestren que la lengua de signos perjudique el aprendizaje y uso comprensivo y funcional de la lengua oral, más bien al contrario: se complementan positivamente.

Diversos estudios consideran que si se posibilita que la niña y niño sordos adquieran competencia en lengua de signos se potenciará la creación de representaciones mentales lingüísticas, se ayudará a la identificación y comprensión de palabras y se facilitará el procesamiento de los mensajes hablados.

Esta lengua genera interacciones comunicativas más naturales, diversas y tempranas que aumentan, a su vez, las competencias pragmáticas y su entendimiento del mundo natural y social. Además, aporta a las niñas y niños sordos conocimientos del uso de la lengua que apoyan el aprendizaje del código oral y, por añadidura, un mejor acceso al currículum escolar.

Indudablemente la lengua de signos facilita el desarrollo temprano de un lenguaje y, con él, el desarrollo global de estos niños y niñas. No olvidemos que para todo aprendizaje vital, incluido el de la lengua oral, es necesario contar con un buen cúmulo de vivencias sobre las que comunicarse lingüísticamente: la lengua de signos facilita en las niñas y niños sordos el procesamiento mental, la contextualización y organización de estas nuevas experiencias.

Es por tanto errónea aquella "teoría" todavía esgrimida por algunos profesionales que otorga a la lengua de signos efectos perjudiciales sobre el desarrollo general de las niñas y niños sordos, y en particular sobre el desarrollo de la lengua oral.

Sistemas aumentativos de comunicación y lengua de signos

Con el fin de optimizar el aprendizaje de la lengua oral, tanto en enfoques oralistas como bilingües, se comenzaron a utilizar -y aún se utilizan- los llamados "sistemas aumentativos o complementarios a la comunicación"

“Entendemos como sistemas aumentativos o complementarios de comunicación el conjunto de recursos dirigidos a facilitar la comprensión y la expresión del lenguaje de las personas que tienen dificultades en él. Estos sistemas contemplan una extensa gama de sistemas de ayudas manuales y gráficas y las ayudas técnicas facilitadoras de la comunicación” [oral] (Domínguez y Alonso, 2004)

En ocasiones, entre muchos y muchas profesionales existe la concepción errónea de considerar la lengua de signos como uno de estos sistemas aumentativos o complementarios a la comunicación. Sirva como aclaración que estos sistemas son instrumentos de intervención logopédica y educativa, que apoyan o sustituyen a la lengua oral o escrita, que precisan procesos de instrucción y aunque están constituidos por códigos no vocales (dibujos, pictogramas, signos manuales,...), no constituyen en si mismos un lenguaje ya que su estructura la sostiene la lengua oral a la que complementan.

Las lenguas de signos ni por su adquisición natural en un entorno de signantes, ni como sistemas lingüísticos desarrollados por las comunidades de personas sordas de los diversos países del mundo, ni desde sus estructuras lingüísticas con niveles de codificación (fonológico, morfosintáctico, semántico y pragmático) con reglas propias, puede considerarse un sistema aumentativo o complementario.

Aclarado este aspecto pasemos a comentar brevemente algunos de estos sistemas complementarios que se emplean en el trabajo logopédico o escolar con las pequeñas y pequeños sordos para apoyar el aprendizaje de la lengua oral, explicando para qué sirven y para qué no.

PALABRA COMPLEMENTADA (“CUED-SPEECH”) Su objetivo es “hacer visible” aquellos fonemas de la lengua oral que no lo son en la lectura labial. Consta de ocho configuraciones de la mano para las consonantes y tres posiciones con respecto al rostro para indicar las vocales.

Se utiliza para mejorar la percepción de las palabras de la lengua oral, favorece el desarrollo léxico y morfosintáctico y facilita el aprendizaje del lenguaje escrito.

No dota a las niñas y niños sordos de un instrumento para comunicar de forma temprana, no favorece la pronunciación, y precisa de una atención sistemática que es muy difícil en estas edades.

COMUNICACIÓN BIMODAL. Uso simultáneo de lengua oral y signos que acompañan al habla. Trata de ofrecer a las niñas y niños sordos información sobre el orden sintáctico de la lengua oral y proporcionar contenido semántico a algunas palabras. Se pretende mejorar y facilitar la comprensión y expresión en lengua oral.

Los signos que se utilizan se toman de la lengua de signos, pero es la lengua oral la que marca las reglas gramaticales. Suele utilizarse principalmente en producciones sencillas.

Ayudas técnicas para mejorar la audición

“Descubrir científicamente la sordera profunda de nuestro segundo hijo nos acarrió la pérdida de nuestra identidad personal y social. El implante coclear, como herramienta técnica, orientaría a nuestro hijo sordo en la Comunidad Oyente pero no nos proporcionaba una identidad: seguiría siendo sordo y nosotros oyentes.

“Aprender su lengua por esencia e integrarla en nuestras vidas cotidianas, en amalgama con nuestra lengua oral, ha supuesto la reconstrucción del espacio común familiar, nos ha devuelto la interacción estable y el disfrute de nuestra amorosa heterogeneidad.”

Familia Villagarcía – Asenjo
ARANSI

El objetivo de las ayudas técnicas para mejorar la audición, en concreto los audífonos e implantes cocleares, es rentabilizar la percepción auditiva a través de un trabajo de estimulación para el aprendizaje de la lengua oral.

Los implantes cocleares en la mayoría de los casos, pero no en todos - también hay un porcentaje de niños y niñas en el que los resultados no son tan notables- facilitan de manera temprana el acceso al mundo de los sonidos y proporcionan una información auditiva del habla que deben aprender a reconocer y asociar, pero no debemos olvidar que no devuelve una audición normal, exacta a la de las personas oyentes.

Ninguna ayuda técnica ha sido suficiente para que una niña o niño sordo deje de serlo. Aunque impliquen un beneficio más o menos importante, las niñas y niños sordos, siguen siendo niñas y niños sordos.

Además existen muchas situaciones en las que no se puede utilizar el implante coclear para comunicarse con su entorno como puede ocurrir en la piscina, en la playa, durmiendo, o estando enfermo, y en las que tienen dificultades para oír, por ejemplo, en un entorno con mucho ruido, o en un aula con muchas personas.

En todo caso, con implante o sin implante, con audífonos o sin ellos, no podemos considerar que las niñas y niños sordos adquieran la lengua oral de forma natural ya que todos precisan desde edades tempranas, un trabajo rehabilitador intenso para la captación, reconocimiento y asimilación de los sonidos.

Tras este período de rehabilitación, se consigue un habla inteligible (según casos) y perciben sonidos del lenguaje oral, pero no hemos de perder de vista las palabras de Huarte: “Cuando nos referimos al conocimiento y desarrollo de lenguaje oral, no se está discutiendo la habilidad de hablar de forma inteligible, ni la de percibir sonidos del lenguaje: nos referimos al conocimiento del sistema abstracto e internalizado que forma la base de la comunicación en una lengua oral.” (Domínguez y Alonso, 2004)

El énfasis exclusivo en la audición y el habla no implica que ya hayan desaparecido las necesidades de ajuste de la respuesta del entorno a estos niños y niñas. El desarrollo de las

habilidades comunicativas y lingüísticas, su desarrollo emocional, la necesidad de pautas en las interacciones, de contacto con otras niñas y niños sordos implantados o no, reclaman una respuesta del entorno sensible al conjunto de sus necesidades. Y por tanto, que se les dote del mayor número posible de herramientas y habilidades lingüísticas y personales.

En este terreno la lengua de signos, y el bilingüismo, son instrumentos de gran poder donde los niños y niñas siempre van a verse recompensados por el éxito de un modo natural, reforzando la confianza en sus posibilidades como personas en crecimiento.

En la actualidad muchas niñas y niños sordos con implante coclear, o sin él, están escolarizados en centros y escuelas bilingües⁵, y en muchos casos en compañía de alumnas y alumnos oyentes, obteniendo muy buenos resultados educativos. Al tratarse de escuelas que incorporan ambas lenguas (lengua de signos y lengua oral) en su currículum y la presencia de profesionales sordos, facilitan el desarrollo para todos de esta diversidad de capacidades lingüísticas sobre las que construir los procesos de enseñanza-aprendizaje.

Que adquieran la lengua de signos desde edades tempranas en ningún caso va a limitar o “estorbar” su desarrollo y rendimiento académico, muy al contrario: posibilitará que, como hemos apuntado anteriormente, accedan a todos los beneficios lingüísticos, estructurales y personales que aporta esta lengua.

5. En el apartado Abriendo puertas de esta Guía y en la Bibliografía recomendada podéis encontrar más información sobre este tipo de escuelas.



¿Y las familias de
las niñas y niños sordos?

¿Y las familias de las niñas y niños sordos?

Las familias son un sistema vivo, abierto, dinámico, con una historia que las define y caracteriza. Son una unidad de cooperación basada en la convivencia y tienen por objeto resolver las necesidades físicas, sociales y emocionales de todos sus miembros. Para todos, pero especialmente para los más pequeños y pequeñas, son uno de los referentes fundamentales para su crecimiento, desarrollo y socialización.

Las familias con una niña o niño sordo también son ese sistema vivo, abierto y socializador que acabamos de describir, con la diferencia de que en su historia, además de un montón de experiencias y circunstancias, se anota la presencia de uno o varios niños o niñas sordos. Por tanto, a las familias con peques sordos debemos mirarlas desde una óptica amplia, teniendo en cuenta lo propio de todas las familias y, por supuesto, las particularidades que se generan ante el nacimiento o la convivencia con una pequeña o pequeño sordo, ya sea un hijo, una hermana, o una nieta. Nos referimos a cuestiones tales como la incertidumbre de lo que implica la sordera en el desarrollo del niño o de la niña y en las interacciones y relaciones familiares, dudas sobre el implante coclear, sobre las medidas educativas o sobre su futuro.

Cada familia imagina y construye su proyecto vital: sus objetivos, sus planes, sus estilos de educar y de relacionarse. Este proyecto, en ajuste con las circunstancias externas que van surgiendo (vivienda, trabajo, ocio, cultura...), guía su manera de actuar en el entorno. No pocas veces el nacimiento de una hija o hijo sordo desencadena cambios y situaciones de crisis que hacen que la familia se aleje de ese proyecto de vida con el que se inició, y comienzan a surgir comportamientos y actitudes poco funcionales tales como la sobreprotección y sobrecontrol, centrar sus funciones como padres y madres en el trabajo “logopédico” en casa, relegar a un segundo plano el rol que les corresponde como pareja, o trasladar responsabilidades a los hijos o hijas oyentes en el caso de las madres y los padres sordos.

Pero no sólo las familias olvidan ese proyecto vital, son muchos y muchas profesionales los que centrando sus acciones únicamente en el déficit, en la discapacidad, o en lo que falla se olvidan de todo ese conjunto de propósitos, buenas intenciones y relaciones que define, enriquece y fortalece su dinámica familiar.

1. Algunas consideraciones con respecto a las familias

Queremos llamar vuestra atención sobre algunas consideraciones que hay que tener presentes cuando se atiende a las familias de niños y niñas sordos, cuestiones que pueden matizar la vivencia que supone el nacimiento y la posterior convivencia con una niña o niño sordo. No podemos dejar pasar la oportunidad de recalcar que independientemente de si hablamos de familias con miembros sordos o de otro tipo de familia, hablamos de familias con “s”, en plural, dado que no existe un único modelo de familia: familias nucleares, extensas, ampliadas, reconstituidas, monoparentales, padres o madres del mismo sexo, etc. Y por otra parte, matizar que también hemos de tener en cuenta a los abuelos y abuelas, ya que desempeñan un rol muy importante en el cuidado y educación de sus nietas y nietos.

1.1. Padres y madres oyentes / padres y madres sordos

La mayoría de las niñas y niños sordos nacen en familias oyentes, pero no olvidemos que un porcentaje de familias lo forman los padres y madres sordos, y las familias mixtas⁶ y es por ello que la respuesta profesional, en algunas situaciones, será diferente.

Todas estas familias tienen muchas cosas en común en tanto en cuanto necesitan tomar una serie de decisiones. Pero también se diferencian en otras cuestiones. Para la mayoría de los padres y madres oyentes su bebé supone la primera persona sorda que conocen, por lo que no saben el alcance ni las implicaciones de la sordera, ni se imaginan el conjunto de decisiones que han que tomar. Tanto sus expectativas como la confianza básica en ser capaces de desarrollar su rol como progenitores se viene abajo y durante un largo tiempo se sienten muy vulnerables y confusos. Para estos progenitores el choque emocional suele ser más notable y el aprendizaje de estrategias de comunicación supone un esfuerzo extra, puesto que hasta ese momento sus interacciones se han vehiculado con estrategias y códigos auditivo-orales.

"Recuerdo con emoción cuando mi hijo hizo el signo de "agua" por primera vez. Pocos días después hizo dos signos juntos, el signo de "hermana" y la seña de esta, Aleluya, que también es sorda".

Rosana Rodrigo, madre sorda de un niño y una niña sordos
ABIPANS

Para los padres y madres sordos, la vivencia de la sordera no es algo nuevo, ni tampoco les es desconocido el código comunicativo visual, la lengua de signos, ni las estrategias visuales necesarias para garantizar una comunicación temprana eficaz con el bebé.

"...cuando mi hijo Javi tenía 18 meses se puso cabezón y no quería devolver un juguete a su amigo. Yo le explique en lengua de signos la situación y la verdad es que lo entendió y enseguida devolvió el juguete. Y como esta, puedo contar muchas más situaciones".

Rosana Rodrigo, madre sorda de un niño y una niña sordos
ABIPANS

Algunos padres y madres sordos, al igual que ocurre con las familias oyentes, necesitan su tiempo para asimilar y aceptar la sordera del hijo o hija; esto se explica porque ellos mismos han sufrido barreras de comunicación, falta de recursos educativos, etc. situaciones a las que su hija o hijo sordo se verá expuesto en alguna medida. Que su identidad como persona sorda se vea positivamente considerada y reforzada por los que le rodean, o que por el contrario sea vivida en su entorno de forma negativa determinará una aceptación más o menos complicada.

Un último apunte con respecto a los padres y madres sordos. Hay adultos sordos que debido a las carencias educativas que han vivido tienen ciertas dificultades para acceder a la información

6. Uno de los progenitores es sordo y otro oyente.

sobre cuestiones referidas a la crianza y educación de sus hijos e hijas, por lo que es importante garantizar el acceso a esta información, atendiendo tanto al contenido que se les proporcione como a la forma en la que se les haga llegar. Por ejemplo, con la intermediación de un intérprete de lengua de signos los familiares sordos que se comunican en lengua de signos podrán participar en las reuniones de la escuela, comprender el diagnóstico de la sordera de su hijo cuando el médico se lo comunique, empaparse de la información de las Escuelas de Familias, etc.

1.2. Necesidades de las hermanas y hermanos de niñas y niños sordos

Las relaciones entre hermanos y hermanas son muy significativas en la vida de todas las personas; es en la infancia donde se experimenta por primera vez la base de las relaciones entre iguales. En muchas ocasiones nos olvidamos del hermano o hermana oyente del pequeño o pequeña sordo y no les prestamos el apoyo necesario. Son un miembro más de la familia que también ha de integrar en su vida las características y peculiaridades que supone la sordera en la dinámica familiar. Necesitan su tiempo, su espacio para conocer qué implica esta sordera, para aprender estrategias de comunicación, etc., sin que estos aprendizajes, por supuesto, nos hagan olvidar que se trata de otra persona en desarrollo, con sus intereses, sus ganas de jugar, su necesidad de ser abrazado y sentir que son únicos y especiales.

"...tú no te preocupes, claro que hoy puedes ir a la fiesta de cumpleaños de tu amigo, tu hermano hoy se queda con nosotros".

Una madre a su hijo oyente

1.3. Familias inmigrantes con niñas y niños sordos

Tal como reflejamos en nuestro "Plan de Atención a Familias con Miembros Sordos" (CNSE, 2005) cada vez son más las familias inmigrantes que llegan a España y que se enfrentan a una dificultad añadida al resto de familias con miembros sordos: la dificultad para acceder a la lengua oficial del Estado y cooficial de su Comunidad Autónoma. Cuando se trata de una niña o un niño sordo la dificultad es mayor, puesto que en ocasiones llegan sin ninguna competencia lingüística adquirida, ni en lengua de signos ni en lengua oral. Además, con frecuencia las familias inmigrantes tienen escasos recursos económicos y sociales, por lo que han de dedicar mucho tiempo a trabajar fuera de casa y a legalizar su situación, o se dan casos en los que han estado separados unos de otros durante años; todo ello conduce a que en muchas ocasiones los padres y madres no dispongan de tiempo suficiente ni de energías para dedicar a sus hijos e hijas, y la interacción familiar se ve afectada. Por otra parte, puede que en sus culturas de origen se interprete de otra manera la presencia de un miembro con sordera en la familia, en ocasiones con vergüenza, en otras con la fantasía de que aquí existirá un remedio médico o educativo. En estos casos la intervención ha de ser muy cuidadosa, y no imponer nuestros modelos que no siempre son bien entendidos y se viven como invasión y descalificación personal.

1.4. Familias de niñas y niños sordos con otras discapacidades añadidas

"Si es que a mi lo que menos me preocupa es que sea sordo".

Papá de un niño sordo diagnosticado de autismo

"Lo de menos en estos casos es la pérdida auditiva".

Estimuladora de un centro de atención temprana

La presencia de discapacidades añadidas a la sordera, hace que se relativicen las dificultades que viven las familias en las que "simplemente" hay una niña o niño sordo, tanto más en función del grado y tipo de la discapacidad o discapacidades añadidas de las que se trate (trastorno general del desarrollo, ceguera, parálisis cerebral...) La presencia de otras dificultades complica en gran manera la dinámica de todos los miembros y la normalización familiar; retomar el proyecto de vida se hace más difícil.

En otras ocasiones, centrar la atención en la sordera como única causa de la dificultad, sin poder ajustar las expectativas de desarrollo de un niño o niña con discapacidades añadidas, se muestra como una reacción defensiva ante la magnitud de las dificultades que no pueden asimilarse.

Entender las necesidades de estos niños y niñas y de sus familias, pasa sin lugar a dudas por conocer las implicaciones de la sordera y lo particular que se deriva de las otras discapacidades. Trabajar en equipo con especialistas de unas y otras áreas es primordial para garantizar una atención temprana de calidad.

2. Situaciones críticas en la vida de las familias

Sin olvidar las diferencias individuales, las familias con niños y niñas sordos, viven una serie de situaciones críticas que, de no ser correctamente resueltas, pueden bloquear el desarrollo familiar y por ende el crecimiento y desarrollo de la pequeña o pequeño sordo. Entendemos por situación crítica aquella que supone un momento de inestabilidad y de cambio en el funcionamiento de la familia. Una Atención Temprana de calidad ha de contribuir a que las familias superen estas situaciones, convirtiéndose así en fuente de crecimiento y socialización para todos sus miembros.

"En las familias se aprende a crecer y a disfrutar de la vida.

Tener una hija o hijo sordo es una buena oportunidad para:

... Descubrir otra forma de ver el mundo

... Compartir dos lenguas y

... Ver crecer feliz a tu hijo o hija entre otras niñas y niños sordos y oyente".

DVD "...después del diagnóstico: Un recurso para las familias". Fundación CNSE

A continuación os mostramos algunas de estas situaciones o momentos críticos tomando como partida los interrogantes más frecuentes que plantean las familias.

“Nos cuentan cosas distintas”

Las familias pasan por médicos, educadores, logopedas...y cada uno les ofrece una información distinta y a veces contradictoria, a lo que hay que añadir que se encuentran con un gran vacío y descoordinación entre los servicios de atención.

Una vez diagnosticada la sordera aparecen nuevas tareas a asumir: certificado de minusvalía, elección de ayuda técnica, aprendizaje de estrategias de comunicación, elección del entorno educativo... La Atención Temprana de los pequeños y pequeñas sordos no acaba con el diagnóstico médico, sino que empieza. Hemos de facilitar este trayecto a las familias, coordinándonos entre los distintos servicios, acompañándoles en esta incertidumbre y confusión con una visión amplia e integradora de aspectos diversos será el mejor modo de ayudarles a retomar su papel educador como núcleo familiar.

“Sobre la lengua de signos, desde el primer momento siempre tuvimos dudas, porque nadie te dice claramente que la lengua de signos sea buena, hay unos que te dicen que sí y otros que no. Todo lo que es el entorno de educadores, de colegios, logopedas te dicen que sí, que hay que utilizarla que ayuda y sin embargo los médicos, los otorrinos, te dicen que no, que cuanto más la use menos va a hablar...”.

Padre oyente de una niña sorda

Las familias necesitan tiempo para ir conociendo y asimilando su nueva situación, cada decisión nueva requiere calma para comprender las distintas opciones e implicaciones y actuar en consecuencia. Atender las necesidades del niño de forma “temprana”, no significa “precipitada”, hay tiempo para tomar decisiones meditadas y basadas en el conocimiento más profundo. No son pocas las familias que expresan la ansiedad que viven por la presión a la que los y las profesionales les sometemos exigiéndoles rápidas respuestas para las situaciones que aún no comprenden y que nunca habían imaginado.

“¿Pero sordo, sordo? ¿Y qué pasa ahora?”

Recibir el diagnóstico de sordera de un hijo o hija es un proceso complicado para las familias, proceso que se suaviza en familias con padres y madres sordos, quienes al menos viven el embarazo con la “posibilidad” de que su bebé también lo sea.

Muchos padres y madres oyentes sufren un bloqueo al recibir la noticia del médico; en sus expectativas y su proyecto de vida no había un apartado dedicado a qué ocurre si mi bebé es diferente a mí, y diferente a la mayoría del mundo que yo conozco.

Superado ese choque inicial comienzan las preguntas: ¿Qué significa y qué implica la sordera para el bebé y para la familia? Todas estas dudas, lógicas por la novedad de la situación, se acompañan de una cadena de sentimientos y emociones turbulentas y dolorosas. Pero poco a poco y con la ayuda de los profesionales las familias irán recolocando su proyecto vital, ahora con un bebé sordo.

Hay mucha literatura escrita acerca de este proceso emocional que viven las familias hasta la aceptación de la sordera del hijo (ansiedad y culpa por la situación, negación de la realidad, etc.) por tanto no insistiremos en ello, simplemente os animamos a consultar la bibliografía que aparece al final de la Guía. Solo recordaros que las familias necesitan que los y las profesionales, sin olvidar el estado emocional que en ese momento viven, les vayan aclarando sus dudas, informándoles sobre todas las implicaciones positivas y negativas que la sordera tiene para su hijo o hija (capacidades auditivas, implicación de la pérdida auditiva en la comunicación y el lenguaje, normalidad en otras áreas del desarrollo, expectativas de futuro...)

“Como médico Foniatra comunicar a una familia que su hijo o hija es sordo exige un conocimiento profundo de lo que son los programas de actuación integral en la sordera (que inciden tanto en la propia persona sorda como en su familia y entorno) así como altas dosis de sensibilidad para poder transmitir de forma adecuada y pausada una información que, en esos primeros momentos, la familia es incapaz muchas veces de captar y asimilar”.

Mirari Pérez
Médico Foniatra

“¿Cómo vamos a ser capaces de explicarle lo que tiene que hacer, de entenderle cuando nos pida algo, o de contarle un cuento?”

Esta pregunta no se la plantearán los padres y madres sordos ya que se ajustan fácilmente a la sordera de sus hijos e hijas y realizan intercambios comunicativos de manera natural y espontánea a través de la lengua de signos. Tienen en cuenta de modo natural las necesidades perceptivas del niño y la niña sin que ello suponga plantearse ningún esfuerzo fuera de lo habitual. El inicio de la relación familiar con el niño no presenta dificultades extraordinarias.

Pero en el caso de las familias con padres y madres oyentes, una vez asimilada mínimamente la sordera de su bebé, se plantean cuestiones relativas a “cómo van a poder entenderse con su hijo o hija” “si éste hablará o no” “si podrá ir al colegio de su hermano oyente”, etc. Se despliegan en sus cabezas todos los falsos mitos que la sociedad tiene sobre “eso de la lengua de signos, de los sordomudos”.

Ante tanta confusión y temores se suele producir una ruptura comunicativa. Las interacciones entre las niñas y niños sordos y sus padres y madres oyentes se caracterizan por la presencia más frecuente de respuestas emocionales negativas, por la escasez de expresiones de mutua satisfacción y alegría y por la menor iniciativa del bebé. Como consecuencia aparecen dificultades para el acceso a cualquier lenguaje y respuestas emocionales intensas en el niño y la niña que no favorecen un desarrollo normalizado.

Proporcionando la información y herramientas necesarias, esta situación de partida puede tomarse en una etapa constructiva: dotar a la familia de estrategias comunicativas y de un código lingüístico temprano que permita garantizar las interacciones con el bebé –la lengua de signos– permitirá a las familias construir un espacio de convivencia placentero y funcional para todos.

Otra de las dudas que asaltan a las familias es cuándo y cómo tienen que empezar a utilizar la lengua de signos. La respuesta es sencilla: cuanto antes mejor; en cuanto sepan un signo o una expresión ya pueden emplearlo en las interacciones con sus hijos e hijas. En estas edades

tempranas lo importante es comunicar, disfrutar interaccionando y estar tranquilos. Para ello hay que usar y recurrir a todas las herramientas y estrategias que estén a nuestro alcance: usar los pocos signos que se hayan aprendido, exagerar la expresión facial y corporal, vocalizar más claramente, y poco a poco en contacto con adultos sordos ir ampliando nuestra competencia lingüística. Por supuesto que no hay que esperar a ser muy competentes en lengua de signos para utilizarla con los pequeños y pequeñas.

En este punto queremos señalar que el uso de la lengua de signos, no significa que los papás, las mamás, o los hermanos no usen la lengua oral con las pequeñas y pequeños sordos. En todo momento estamos mostrando las ventajas de la opción bilingüe, como alternativa global que suma alternativas y recursos, que no resta ni excluye.

“¿Qué suponen los implantes cocleares y los audífonos?”

Otra de las situaciones críticas por las que pasan las familias está relacionada con el tema de las ayudas técnicas para mejorar la audición: el audífono y el implante coclear. Cada recurso cuenta con unas ventajas y unos inconvenientes, y en función de distintas variables -como el tipo de sordera, edad de la pérdida auditiva, o la motivación para la logopedia- se indica una u otra ayuda técnica. Las familias, por lo general no conocen en qué consisten ni lo que suponen este tipo de ayudas, son los profesionales: otorrinos, audioprotesistas, logopedas..., los que han de informar clara y adecuadamente a las familias, dándoles tiempo para conocerlos y asimilarlo.

“Muchos niños son implantados desde pequeños, y las familias no conocen todo lo que conlleva este cambio, la operación es gratuita, sin embargo no así todas las averías y mantenimiento del implante, que en ocasiones supone un alto coste.”

Pilar Benito
Trabajadora social de un centro educativo

Las ayudas técnicas suelen facilitar el desarrollo y la adquisición de la lengua oral, pero por otro lado también nos encontramos con intervenciones de profesionales poco acertadas que obvian, como ya hemos repetido varias veces, que las niñas y niños sordos son algo más que un problema de audición, y desconocen que la lengua de signos es complementaria al desarrollo y aprendizaje de la lengua oral y a todos los recursos y ayudas que se utilicen.

“Con las nuevas ayudas técnicas la lengua de signos no es necesaria”.

Profesional del ámbito educativo

“¿A qué escuela infantil llevamos a nuestra hija? ¿Cuál es el mejor colegio para nuestro hijo?”

Junto a las decisiones de índole médica, las familias han de tomar otras relativas a la escolarización de su hija o hijo sordo. Los padres y las madres viven con incertidumbre y ansiedad este proceso, con temor a la hora de elegir la opción más adecuada y muchas veces sin entender bien en qué consiste cada alternativa.

No existe una única forma de escolarización de las alumnas y alumnos sordos, ya que como hemos contado en apartados anteriores, existen distintas concepciones de entender la sordera; es importante que los y las profesionales conozcan esta diversidad y así mostrársela a las familias. Existen escuelas donde el único código comunicativo es la lengua oral, otras – bilingües– donde conviven y se complementan la lengua oral y la lengua de signos⁷. Podemos encontrar escuelas donde el único diferente del aula sea la alumna o el alumno sordo, o en las que por el contrario existan más alumnas y alumnos como ellos; escuelas donde haya personas adultas sordas –Especialista en LSE⁸– interviniendo en las aulas o escuelas donde nunca hayan conocido a un adulto signante. Es preciso plantear a las familias este abanico de posibilidades a las que realmente pueden optar, con sus ventajas e inconvenientes.

Claro está que otro factor a tener en cuenta al elegir la escuela más adecuada, son los recursos disponibles de la zona. A día de hoy, no en todos los lugares existen escuelas con proyectos y recursos bilingües. En este sentido queda mucho por hacer y es esfuerzo de todos y todas apoyar y ayudar a las familias a crear estos y otros muchos entornos enriquecedores para la infancia sorda. En cualquier caso, si no hay escuelas bilingües hemos de dinamizar el entorno del niño o niña y de su familia, proporcionándole recursos que permitan el contacto con la lengua de signos y con otros niños, niñas y adultos sordos, por ejemplo, participar en las actividades de ocio y tiempo libre de la asociación de personas sordas o de familias más próxima, y/o disponer en casa y en la escuela de materiales signados.

“¿Y cuando el peque salga de la escuela? ¿Qué actividades de ocio y tiempo libre hay en las que mi hija pueda participar?”

Hoy en día, al salir del colegio la mayoría de los niños y niñas participan en alguna actividad: entrenan en un equipo de fútbol, están apuntados a un grupo de teatro, o acuden a clases de pintura; o llegado el fin de semana acuden a un cuentacuentos o se apuntan a un campamento urbano. Los padres y madres, sordos y oyentes, sufren cuando se dan cuenta de que sus hijos e hijas, a los que les gusta jugar, hacer teatro, y estar con niños y niñas de su edad, no tienen las mismas oportunidades que el resto.

Como contamos en el apartado siguiente “Abriendo puertas”, el ocio y tiempo libre es un espacio de desarrollo fundamental, y aunque todavía queda mucho por construir para romper las barreras de accesibilidad que la infancia sorda y sus familias viven, poco a poco empiezan a surgir iniciativas y experiencias en federaciones y asociaciones de personas sordas, asociaciones bilingües de familias de niñas y niños sordos, bibliotecas y museos que contribuyen a “normalizar” la vida de estos pequeños y pequeñas.

7. Recordad que en el apartado Abriendo puertas y en la bibliografía recomendada podéis ampliar información sobre las escuelas bilingües.

8. En el apartado Movimiento asociativo podéis encontrar más información sobre este tipo de profesionales.



Abriendo puertas: los entornos de las niñas y niños sordos y sus familias

Abriendo puertas: los entornos de las niñas y niños sordos y sus familias

Museos, bibliotecas, escuelas, centros cívicos, e incluso la TV: nuestro entorno ofrece infinidad de fuentes de conocimiento y desarrollo. Si queremos disfrutar de una película, de una obra de teatro, o de un partido de fútbol hemos de entrar en la sala, en el estadio... hemos de **acceder** a estos espectáculos.

Aunque a veces no lo parezca, las niñas y niños sordos se desenvuelven en entornos a los que realmente no acceden, sin puertas por las que entrar, por las que poder participar, sin poder disfrutar y aprender en ellos. Cuentos que no están adaptados a sus necesidades, o escuelas que no tienen en cuenta todas sus dimensiones de desarrollo, en definitiva, actividades y entornos que se convierten en salas de espera hacia su desarrollo.

Como apuntamos al principio de la Guía, no centrar la Atención Temprana meramente en la discapacidad auditiva del niño o la niña implica actuar sobre estos entornos y dotarles de los recursos necesarios (entendidos éstos en su más amplio sentido: recursos materiales, profesionales, acciones de formación, de sensibilización,...) para atender a la singularidad propia de cada niño o niña, garantizando así su desarrollo.

En mayor o menor medida todas y todos formamos parte de esos contextos en los que se desenvuelven las niñas y niños sordos y sus familias. Acuden a nuestros servicios profesionales de Atención Temprana, a las escuelas infantiles, a los centros base, a los hospitales, etc.

En este apartado no nos vamos a detener a analizar cada servicio o área de atención pero si reflexionaremos sobre las barreras de participación y de desarrollo que se pueden encontrar en alguno de los contextos especialmente significativos para las niñas y niños sordos y sus familias; y os indicaremos algunas experiencias que hacen accesibles estos entornos. En concreto, analizaremos brevemente los contextos de ocio y tiempo libre, el barrio como zona habitual en el que se desenvuelven la niña y niño sordos y sus familias, empezando por la escuela como entorno especialmente significativo para estos niños y niñas.

1. La escuela

“El campo de la educación de los sordos simplemente ha realizado de manera desproporcionada su atención sobre los usos instrumentales del lenguaje y se ha ocupado menos de las posibilidades expresivas del mismo como cultura. Por ello el lenguaje es visto solamente como un instrumento que, con un nivel mínimo de consecución, permite la integración en el aula, mientras que las múltiples culturas y mundos en los cuales los alumnos y los profesores viven siguen siendo ignorados. La educación en y para la diversidad exige conectar con todas las perspectivas existentes en el difícil mundo de la sordera. Ello conlleva que los educadores asuman la responsabilidad moral de aprender y respetar los lenguajes de los alumnos –en este caso la lengua de signos y la lengua oral- así como seducirse tanto por la cultura mayoritaria como por la de la comunidad sorda. Para que todo ello ocurra hay que buscar darle sentido a la educación de las personas sordas de manera conjunta, haciendo posible el diálogo entre las diferentes visiones existentes”.

Víctor M. Acosta
Catedrático de Universidad. Departamento de Didáctica e Investigación Educativa
Vicepresidente 1º de la Asociación Española de Logopedia, Foniatría y Audiología

Qué duda cabe que, además de la familia a la que hemos dedicado el anterior apartado, uno de los entornos más importantes para los niños y niñas de estas edades y en el que pasan una parte importante de su tiempo es la escuela. En las escuelas infantiles es posible que en la práctica diaria las niñas y niños sordos pasen desapercibidos y con ellos también pasen desapercibidas sus necesidades.

Además de ser una discapacidad “invisible”, muchas veces las niñas y niños sordos imitan lo que hacen sus compañeros y compañeras de aula: cuando se ponen en la fila ellos también lo hacen, se ponen a pintar si ven que los y las demás empiezan a hacerlo, o cuando se levantan para comer... Se puede pensar que esta circunstancia es meramente anecdótica y no tiene mayor importancia pero refleja el hecho de que en las escuelas, muchas veces, no se es consciente de las necesidades de estos niños y niñas.

Si no se dan las adaptaciones necesarias se perderán información de gran valor para su desarrollo: explicaciones del porqué de lo que hacen, de lo que se les dice a otros niños y niñas, correcciones, refuerzos, cuando alguien llama a la puerta del aula, o cuando suena una alarma. En definitiva, se encuentran con barreras que les dificultan o imposibilitan acceder a ese aprendizaje que podríamos llamar incidental.

El entorno, los educadores y educadoras, hemos de facilitar que esa información les llegue: a través de la disposición del aula, facilitando que tengan un amplio campo visual para acceder a toda esa información que se genere (conversaciones informales, explicaciones, correcciones, etc.) asegurarnos mediante estrategias de llamada adecuadas la atención de nuestros alumnos y alumnas ante un hecho o una información importante, transmitirles directamente las indicaciones que les damos a otros alumnos y alumnas, las normas, apoyar mediante recursos visuales las rutinas y momentos del aula, instalar timbres y alarmas luminosas, etc. Lo que es importante para todos también lo es para la niña y el niño sordo, pero no le llega “involuntariamente”, solo accederán a ello si nos lo proponemos.

Actualmente, en Atención Temprana se da una gran importancia a la rehabilitación logopédica. La labor de estos y estas profesionales es necesaria -tal y como hemos señalado en apartados anteriores- pero no suficiente; no hemos de olvidar que su papel solo atiende a una parte de las necesidades de los niños sordos: el aprendizaje de la lengua oral.

Siendo necesaria esta intervención, hemos de extremar el cuidado para que no acabe convirtiéndose para la niña y niño sordos en un entorno frío, artificial, poco natural. Una presión excesiva en la “rehabilitación” influye de forma negativa a la hora de aprender la lengua oral. Con demasiada frecuencia se convierten en intervenciones descontextualizadas desarrolladas en entornos asépticos e impersonales, en situaciones poco motivadoras, donde se realizan ejercicios muy pautados y controlados, que no recogen ni los intereses ni el momento evolutivo de las y los pequeños y donde su expresión natural queda muy restringida.

Como ya hemos explicado al principio de la Guía, en este sentido la lengua de signos tiene un papel crucial no solo por la gran cantidad de beneficios que aporta al desarrollo de la lengua oral sino como recurso que nos permitirá contextualizar todas las actuaciones sobre la niña y niño sordos y en especial estas intervenciones logopédicas.

Asimismo, nos encontramos con que a las y los logopedas se les atribuye con excesiva frecuencia un papel y una competencia de “expertos en todos los aspectos relativos al niño sordo” (como pueden ser la evaluación psicopedagógica, la orientación para la escolarización, o la orientación familiar relativa a la vida cotidiana) que sobrepasan en mucho su capacitación, y que invaden campos de otros profesionales. Favorecer el aprendizaje y adquisición de la lengua oral, ya es suficientemente costoso como para cargarles con “pesos” añadidos.

Si solo vemos a las niñas y niños sordos como seres privados de audición tenderemos a pensar que lo único que necesitan es esta intervención logopédica para favorecer su desarrollo: con esto ya serán como los demás y dejarán de ser “especiales” o “diferentes”. No hemos de olvidar nunca que no dejan de ser niñas y niños en proceso de desarrollo y como tales hemos de contemplarlos en todas sus facetas: emocional, relacional, y/o cognitiva. Como hemos escuchado alguna vez “las niñas y niños oyentes van al cole a aprender cosas y los sordos a aprender a hablar”. Es esta una postura reduccionista que a lo largo de la historia ha perjudicado a las niñas y niños sordos.

Una escuela justa, que persiga la mejora de la calidad de vida de sus alumnos y alumnas no ha de olvidar objetivos tan importantes como el bienestar emocional, el fomento de relaciones interpersonales, la inclusión social, la autodeterminación, y el disfrute de sus derechos, y para ello aparece como piedra angular del desarrollo la noción de identidad. Esta escuela abierta a una nueva visión tiene que organizar intervenciones educativas que la hagan realidad. No se crea sola, hay que construirla.

¿Y de mayor qué?

Se dan muchos casos de niñas y niños sordos que llegan a pensar que de mayores se convertirán automáticamente en oyentes, e incluso que no llegarán a hacerse adultos, que se morirían antes ¡Nunca habían visto a una persona sorda adulta! Desde luego que esto no lo piensan todas las niñas y niños sordos pero nos vale para reflexionar sobre lo siguiente: ¿Conocen otras niñas y niños como ellos? ¿Y a adultos sordos? ¿Ven personas sordas con roles variados en los medios de comunicación? ¿Qué expectativas se formarán sobre su futuro?

No olvidemos que el fomento de la identidad y la autonomía personal es uno de los aspectos claves en los niños y niñas de esta etapa; la mayoría nacen y se desarrollan en familias de padres y madres oyentes por lo que es más difícil que conozcan a otras personas sordas, tanto adultos como pequeños. Actualmente en las escuelas infantiles, y en otros contextos relevantes como pueden ser el ocio y tiempo libre o nuestros propios servicios profesionales, no es habitual encontrar figuras profesionales sordas que interactúen con el niño o la niña sordos y a partir de las cuales formarse una imagen ajustada y positiva de ellos mismos como niñas y niños sordos. Pero existen, y no es tan difícil encontrarlas. La figura profesional del Especialista en LSE⁹ cumple esa función: servir como referente lingüístico y socio-cultural para estas niñas y niños, y cada vez están más presentes en las escuelas y colegios de Educación Infantil y Primaria.

Suele ocurrir que cuando una niña o un niño sordo llegan a una escuela infantil los y las profesionales que los recibís no seáis expertos en las necesidades educativas que presentan, además es bastante probable que tengáis también otros niños y niñas que precisen una atención especial: no podemos

9. Recordad que en el apartado sobre Movimiento asociativo podéis encontrar más información acerca de estos profesionales.

ser expertos y expertas en todo. Lo que ocurre en la mayoría de los casos es que son el niño y la niña los que al final se acaban adaptando a su entorno escolar y no al contrario. Llegado el caso pensad que no estáis solos en este camino y que podéis contar con la colaboración de entidades de personas sordas, de asociaciones bilingües de familiares de niñas y niños sordos, profesionales de otros servicios, e incluso otras escuelas o colegios que cuenten con más experiencia.

Atender a las necesidades educativas de los niños y niñas no es solo responsabilidad del maestro o la maestra, es importante que la escuela cuente con un buen proyecto que recoja todos los aspectos necesarios para prestarles una adecuada atención. Tal y como apuntamos en el apartado dedicado a las familias, la escolarización de niñas y niños sordos puede darse en una escuela pública, en una privada, en una específica u ordinaria, etc. Ahora nos vamos a detener brevemente en una modalidad de escolarización que está dando muy buenos resultados y, aunque se está extendiendo cada vez más, sigue siendo desconocida para muchos y muchas profesionales: la escuela bilingüe-bicultural.

¿Una escuela bilingüe?

Sí, una escuela bilingüe. Para los que no la conocéis es una escuela que concibe a las alumnas y alumnos sordos desde una perspectiva sociocultural donde están presentes las dos lenguas, la lengua de signos y la lengua oral (hablada y escrita), como dos principales vehículos de comunicación y acceso a los aprendizajes.

En estas escuelas las dos lenguas tienen el mismo estatus, cada una con su espacio y tiempo diferenciados; pero además están presentes las dos culturas en las que están inmersos las niñas y niños sordos: la cultura visual de las personas sordas y la de las personas oyentes. Son, por tanto, escuelas bilingües-biculturales.

Ser sordo en una sociedad de oyentes implica asumir estas dos culturas como parte de uno mismo e integrarlas adecuadamente. Por todo ello en estas escuelas es imprescindible la presencia, en ratios equilibradas, de profesionales sordos y profesionales oyentes, que faciliten el proceso de incorporación de ambas culturas, y que ejerzan como referentes lingüísticos y socio-culturales para las alumnas y alumnos sordos, así como para sus compañeros y compañeras oyentes. Además, como ya hemos apuntado, la lengua oral también tiene un lugar importante en estas escuelas. Viven y se desenvuelven en un mundo en el que esta lengua oral estará presente a lo largo de su vida y la necesitarán para crecer como ciudadanos de pleno derecho.

Estas escuelas cuentan con un proyecto establecido y bien definido para implementar este tipo de metodología, pero hay elementos que se pueden incorporar perfectamente a otras escuelas infantiles ordinarias, por ejemplo: incluir elementos de la cultura de las personas sordas y su comunidad en la escuela (cuentos con protagonistas sordos, adaptaciones técnicas para suprimir barreras de comunicación, carteles en el centro con información sobre personas sordas o actividades con motivo del Día Internacional de las personas sordas) informar y sensibilizar a otros padres y madres (charlas sobre sordera, o encuentros de padres y madres) o que la lengua de signos esté presente en el centro (a través de cuentacuentos en lengua de signos, o visitas de otros niños y niñas sordos).

Se pueden hacer muchas cosas en vuestras escuelas, sólo hay que aprender a mirar a las niñas y niños sordos de otra manera, conocer sus necesidades y pensar que no estáis solos en esto.

2. ¿Y después de la escuela?: ocio y tiempo libre

Una madre de un niño sordo contaba con pena como en su habitual trayecto entre la escuela y las sesiones de logopedia descubría la cara de su hijo mirando cómo otras niñas y niños jugaban en el parque mientras él se resignaba a contemplarlo desde el interior del coche.

Las niñas y niños sordos pasan gran parte de su tiempo en tareas de “rehabilitación logopédica”. Nadie discute la importancia de que desarrollen la lengua oral, pero sin descuidar otras facetas de su desarrollo como puede ser la del disfrute de su tiempo libre, del mismo tiempo libre que sus iguales oyentes.

El disfrute del tiempo libre es una faceta que sigue sin tener la consideración que se merece. Y es que las niñas y niños necesitan jugar, correr, saltar, caerse, levantarse, reír, llorar, disfrazarse, disfrutar con cuentos y canciones; y también tienen ese derecho, ¡claro! Para darnos cuenta de ello hemos de verlos como lo que son: niños y niñas.

Los cuentos

Sobrevolemos algunos territorios del ocio y tiempo libre de nuestros niños y niñas poniéndonos por un momento en su piel, o mejor, en la de sus familiares: ¿Qué actividades de ocio hay en mi pueblo, en mi ciudad, o en mi barrio realmente accesibles para mi peque sordo? Con el adjetivo “accesibles” nos referimos a que realmente puedan “participar”, que las entiendan, que estén pensadas también para la infancia sorda. Pensemos en los **cuentos**. Sabemos la importancia de los cuentos en estas edades, pero no sólo porque con ellos se diviertan sino por todo lo que pueden aprender: normas sociales, solución de conflictos emocionales, lo que está bien y lo que está mal, cómo es la vida en otros lugares, secuenciación temporal de los sucesos, ... y para acceder a todo esto hay que entenderlos y sentirse reflejado en ellos.

Están contando un cuento fantástico en la escuela, o en la biblioteca, pero ¿poseen los conocimientos necesarios para entenderlos? Necesitan saber qué es una bruja, qué es un príncipe, qué es un castillo, o incluso qué es un cuento, ¡y no pueden esperar! Para llegar a esto precisan una lengua completamente accesible, que permita que se contextualicen las explicaciones, resolver dudas, que se puedan poner ejemplos que entiendan, como es la lengua de signos. Porque en los cuentos hay multitud de elementos y situaciones que sólo se comprenden si alguien se lo ha explicado a través de una lengua accesible, o si han visto esos elementos en distintos contextos, con apoyos visuales, etc. De nuevo la potencia y virtualidad de la lengua de signos toma protagonismo. Pero volvamos a pensar: ¿Hay cuentacuentos en lengua de signos? ¿Con un apoyo visual adecuado? Y qué pasa con el contenido del cuento ¿Son situaciones con las que identificarse fácilmente? ¿Aparecen personajes sordos? Hablar de “accesibilidad” es dar respuesta a todas estas cuestiones y ofrecer entornos cada vez más cercanos a las vivencias y necesidades de las niñas y niños sordos.

Afortunadamente, cada vez más existen cuentacuentos en lengua de signos en librerías, bibliotecas, centros cívicos, y colegios. También empiezan a surgir cuentos¹⁰ y relatos donde aparecen personajes sordos y elementos o situaciones propias de la vida de las personas sordas: la lengua de signos, adaptaciones técnicas, visitas al médico especialista, etc. Al final de la Guía podréis encontrar una selección de materiales que seguro os serán muy útiles.

Actividades de ocio y tiempo libre

Nuestros niños y niñas son eminentemente visuales, y como tales se sentirán especialmente motivados por aquellos juegos y actividades en las que predomine este tipo de información. Están totalmente preparados y dispuestos a disfrutar con todas aquellas experiencias que el entorno les ofrezca al igual que otros niños y niñas; la clave está en pensar que a través de su vía visual podrán acceder sin límites a todo tipo de información y aprendizaje.

Otro de los muchos beneficios que estas actividades lúdicas aportan a los niños y niñas, además de aprender y divertirse, es que establecen contacto con otros como ellos.

Actualmente las asociaciones de personas sordas y las asociaciones bilingües de padres y madres de niñas y niños sordos organizan actividades que responden a estas características y en las que relacionarse con otras y otros niños sordos, oyentes, adultos sordos, otros padres y madres, etc. Cada vez es mayor la oferta de actividades de ocio y tiempo libre de los Ayuntamientos y centros culturales, y también es muy importante que participen en estas actividades de su entorno cercano, con las adaptaciones pertinentes, de forma que “accedan” y “participen” en la vida social de su zona creciendo como un miembro más de su comunidad y compartiendo ese espacio con sus vecinos y vecinas.

Como ocurre con otras muchas facetas que estamos tratando en esta Guía es normal que los y las profesionales que os veis de una u otra manera implicados en la Atención Temprana no poseáis toda la información necesaria para atender adecuadamente a todos los niños y niñas que pasan por vuestro quehacer diario pero ya sabéis que podéis contar con las entidades de personas sordas, y las entidades de familiares de niñas y niños sordos, además existe la figura profesional del Especialista en LSE que os puede asesorar al respecto y participar en la organización y desarrollo de vuestras actividades.

En casa

La televisión también es una gran fuente de entretenimiento y que las niñas y niños sordos pueden disfrutar solos o en compañía de adultos, y que incluso puede constituir un momento de descanso para sus familiares.

Aunque en mayor o menor medida pueden disfrutar de alguno de los espacios infantiles que ofrece este medio, en España todavía no contamos con ninguno que esté dedicado a nuestro colectivo infantil, algo que si ocurre en otros países.

El hecho de contar con subtitulación en algunos programas puede ser beneficioso ya que se van acostumbrando a la presencia de la lengua oral escrita y les prepara para su uso en edades más avanzadas, pero a estas edades este recurso no hace accesibles estos contenidos ya que todavía no tienen desarrollado, ni mucho menos automatizado los procesos lectores –al igual que sus iguales oyentes. Aunque muchas niñas y niños cuenten con implantes cocleares o audífonos no les garantiza que vayan a acceder a esta información como otras niñas y niños oyentes, ya sabemos que la rehabilitación auditiva es todo un proceso que necesita tiempo y trabajo.

10. Consultar la Web de la Fundación CNSE.

No obstante -como ya hemos apuntado- están apareciendo cada vez más materiales audiovisuales en lengua de signos con los que las niñas y niños sordos pueden disfrutar en el hogar (cuentos, poesías, juegos lingüísticos, adivinanzas, etc.) Este tipo de materiales¹¹ también se pueden encontrar en algunas Web dedicadas a la comunidad sorda y que con la guía de un adulto pueden ser buenos recursos para que los ratos libres en el hogar sean momentos de ocio instructivo.

3. El barrio

Vivir y crecer es algo que ocurre todos los días y en cada momento, por ello el entorno habitual donde se desarrolla la vida cotidiana también es muy importante. La forma de ver y mirar a nuestras niñas y niños sordos en estos entornos habituales (el vecindario, los comerciantes donde solemos acudir a hacer la compra, en la farmacia, en la perfumería, o en nuestra cafetería habitual) también influirá en cómo se vean ellos y ellas.

Generar actitudes positivas hacia la sordera es algo que pasa por la información y la eliminación de conceptos erróneos. No tener miedo a la hora de comunicarse con una niña o niño sordos, mirarlos como lo que son: niñas y niños con infinidad de potenciales, o confiar en sus capacidades y en su autonomía, son actitudes que las niñas y niños sordos irán asumiendo.

A veces también se piensa que las personas sordas al disponer de intérpretes de lengua de signos o usar lengua de signos, son menos independientes... muy al contrario. Gracias a los intérpretes y su labor de intermediación las personas sordas se pueden expresar en su lengua, sentirse seguras accediendo plenamente a la información, y decidir en consecuencia, sin que otros decidan en su lugar. El hecho de que se haga uso de un recurso no implica que se dependa de él para realizar los actos habituales de la vida cotidiana.

El uso y difusión de la lengua de signos -una lengua visual, completa, accesible, con la que pensar, expresarse, construir la realidad y a uno mismo- no puede concebirse más que de una manera positiva; y hacer llegar a los entornos más lejanos su riqueza hará mucho por la normalización y el respeto hacia las personas sordas grandes y pequeñas.

¿Pero dónde están los recursos?

Una vez que las familias ya saben lo que necesitan se suelen encontrar con que los recursos (logopedia, recursos sanitarios, centros de estimulación, escuelas...) no están cerca de su zona de residencia por lo que han de hacer un esfuerzo añadido para sacar adelante todos sus quehaceres cotidianos con el "plus añadido" de educar a una niña o niño sordo.

Y lo mismo ocurre si quieren que se relacionen con otras niñas y niños sordos ya que, como es lógico, están dispersos por todo el territorio. No obstante, las escuelas y las actividades de ocio y tiempo libre son espacios idóneos para que se produzcan estos encuentros.

Ya sabéis que las bibliotecas son espacios que comienzan a estar más sensibilizados con la infancia sorda acercando el mundo de la literatura y los libros también a este colectivo. Cada

11. Ver información al final de esta Guía.

vez es más fácil encontrar alguna biblioteca donde se celebren cuentacuentos en lengua de signos, o que cuenten con intérpretes de lengua de signos para sus actividades.

Otras instituciones culturales que están más cercanas a las personas sordas son los museos. Ya existen adaptaciones en lengua de signos que guían las visitas de alguno de los museos más importantes de nuestro país, con los que las niñas y niños sordos, con la mediación de un adulto, pueden acercarse a sus contenidos.

Hay que destacar la situación de las familias del ámbito rural donde la dispersión de recursos es todavía mayor. Muchas veces estas familias ante la llegada de una hija o hijo sordo se plantean dejar su lugar de residencia para trasladarse a los núcleos urbanos donde pueda estar mejor atendido su pequeña o pequeño sordo, distanciándose de arraigos y redes sociales, y comenzando en un lugar donde reorganizar su proyecto de vida familiar.



Recomendaciones para profesionales

Recomendaciones para profesionales

En los apartados anteriores: niños/as, familias y entornos, os hemos acercado la realidad de este colectivo con el fin último de construir y fortalecer entre todas y todos los profesionales de los diferentes ámbitos una mejor Atención Temprana para la infancia sorda y sus familias. Responder de forma personalizada, integral y preventiva a las necesidades propias de cada niño o niña, de la familia y de su entorno, para alcanzar un desarrollo global lo más armónico posible.

En la lectura de estas recomendaciones es muy importante tener siempre presente el concepto de bilingüismo-biculturalismo como piedra angular en el desarrollo de las niñas y niños sordos de 0 a 6 años, como eje fundamental desde el que vertebrar las actuaciones a desarrollar: bien sea sobre el propio niño o niña, su familia o entornos. No olvidéis que en el trasfondo de todo lo indicado en esta Guía subyace una visión sociocultural de la sordera y la infancia sorda, donde esta noción, el bilingüismo, es claro protagonista.

Hecha esta contextualización conceptual, hemos de empezar por algo que aunque pueda parecer obvio creemos necesario tener claro desde el principio ya que no siempre se da en las prácticas profesionales: cada ámbito profesional, tiene una función diferente y específica en la Atención Temprana de las niñas y niños sordos. Es decir, los y las otorrinos serán los que diagnostiquen la sordera del pequeño o pequeña y se la comuniquen a las familias, los que informen y orienten sobre ayudas técnicas, etc.; los orientadores de los Equipos de Atención Temprana y de los Equipos Específicos de Discapacidad Auditiva, emitirán el dictamen psicopedagógico más adecuado para la niña o niño sordo; los logopedas trabajarán la lengua oral, los Especialistas en LSE enseñarán la lengua de signos a las familias y facilitarán su adquisición a las niñas y niños sordos; los servicios de atención a familias de las federaciones de personas sordas, y de otras instituciones, informarán y ayudarán a las familias a entender qué significa la sordera y les acompañarán en el proceso de aceptación... Esta especificidad y reparto de funciones no está reñida, todo lo contrario, con saber lo que los otros están haciendo, desde sus parcelas profesionales, en este proceso de Atención Temprana.

Si a las pequeñas y pequeños sordos y a sus familias no se les puede parcelar y nuestro trabajo se desarrolla desde ámbitos y lugares diferentes, hay que desarrollar vías de coordinación con el fin de llevar a cabo una intervención global e integral, atendiendo a todos los factores y dimensiones relevantes para el desarrollo y bienestar del pequeño, de la pequeña y su familia.

En consecuencia, cuando hablamos de organizar y ajustar las distintas intervenciones, nos referimos principalmente a: programar y desarrollar acciones conjuntas para lograr mejores resultados (cuando los profesionales de distintos ámbitos intervienen al mismo tiempo) y facilitar el paso de un servicio a otro (porque su función haya concluido temporal o definitivamente o porque sea preciso cubrir otra necesidad que surge)

Requisito previo para coordinarnos es conocer quiénes somos los que formamos parte de la Atención Temprana de este colectivo. En esta línea, y sin pretender pormenorizar en cada uno de los ámbitos, recogemos en la siguiente tabla un resumen del entramado de servicios más relevantes en cada área de intervención. Esperamos que esto sirva para construir vuestro propio "mapa de recursos" de la zona en la que desarrolláis vuestras funciones.

Llegados a este punto queremos hacer una llamada de atención: el conocimiento y la coordinación con otros profesionales no conlleva la intromisión en las funciones de los demás,

sino una optimización de los saberes específicos de cada uno. Sería deseable evitar que un médico diga a los padres el centro en el que escolarizar a su hijo o hija, que un audioprotesista establezca el diagnóstico de sordera, o que un logopeda proponga la intervención en las rutinas de casa. Ejemplos todos ellos que pese a parecer un tanto exagerados no dejan de ser extraídos de la realidad y llevan a confusión e intervenciones desajustadas para la familia y el niño o niña.

<p>Sanidad</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Programa de Detección Precoz de la Sordera • Unidades de Implantes Cocleares en Hospitales • Centros Audioprotésicos • Servicios de Otorrinolaringología infantil • Pediatras
<p>Servicios Sociales</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Centros Base para el Diagnostico y Valoración de Minusvalía • Prestaciones económicas y sociales • Centros de Atención Temprana
<p>Educación</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Equipos Específicos Discapacidad Auditiva • Equipos Psicopedagógicos de Atención Temprana • Escuelas infantiles bilingües • Centros de Educación Infantil y Primaria preferente de sordos
<p>Movimiento Asociativo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Programas del movimiento asociativo de personas sordas: atención educativa y familiar, programa de ocio y tiempo libre • Asociaciones bilingües de padres y madres de niñas y niños sordos

Al leer este cuadro, muchos de vosotros y vosotras -y con razón- estaréis pensando que en su zona no hay alguno de estos recursos, o hay otro que no aparece, o tiene una denominación diferente. En el territorio español no existe una estructura única de servicios de Atención Temprana sino que se aprecia una gran heterogeneidad en función de la comunidad autónoma donde se desarrolle. Conocer lo que hay en otros lugares y territorios, y hacer propuestas a las autoridades competentes no deja de ser también parte de nuestra responsabilidad profesional en la mejora de la atención a las pequeñas y pequeños sordos.

Atención temprana: niño/a, familia y entorno

El trabajo de Atención Temprana considera objeto de intervención al niño/a, la familia y el entorno. Por tanto, en todas las decisiones que se tomen hemos de armonizar los intereses y derechos de los padres y madres, con los derechos propios de las niñas y niños sordos, siempre mediatizados por el entorno en el que conviven. Estas tres vertientes se influyen y retroalimentan mutuamente por lo que las acciones pasan, sin lugar a duda, por coordinar y simultanear actuaciones.

Por otra parte, consideramos que un indicador de calidad es programar una respuesta de Atención Temprana que sume recursos, que no reste: cuantos mas elementos de intervención ajustada estén al alcance del niño y niña sordo (lengua de signos, lengua oral, etc.) mejor se desenvolverá en la familia y su medio social.

Sean cuales fueren las acciones a desarrollar, éstas han de ser accesibles para las y los usuarios, ya sean familiares sordos o inmigrantes con un idioma diferente al castellano. Por ejemplo, cualquier servicio -hospital, centro base, etc.- debería poder disponer de la presencia de intérpretes de lengua de signos para que las madres y padres sordos aclaren sus dudas al trabajador social que gestiona el Certificado de Minusvalía, con la tranquilidad y la certeza de que les llega toda esa información tan importante.

Antes de seguir con algunas consideraciones para mejorar la atención específica al colectivo objeto de esta Guía queremos haceros notar que somos conscientes de que no todas las recomendaciones son igual de conocidas, relevantes, y/o pertinentes para vuestro quehacer diario. Los profesionales de un ámbito se detendrán más sobre unas y pasarán por encima otras más propias de otros campos de intervención. Aun así, os recordamos que el fin de este documento es informar y sensibilizar acerca de una forma diferente de ver la Atención temprana de la infancia sorda, por lo que hemos optado por un grado de especificidad de contenidos válido -según nuestro criterio- para la gran mayoría de profesionales.

Recomendaciones: Atención al Niño/a

Los y las profesionales hemos de confiar y creer en la niña y el niño sordo, mirarle en toda su globalidad y singularidad, evitando reducirlo a su deficiencia y limitaciones. Concebirlo desde una perspectiva sociocultural donde el bilingüismo es piedra angular en su desarrollo, que ha de impregnar todas nuestras actuaciones.

Es importante que cada profesional se detenga y reflexione sobre las siguientes propuestas con el fin de incorporarlas en el ejercicio de sus funciones:

- ✓ Desarrollar programas de actuación que abarquen todas las capacidades y potencialidades de la niña y niño sordo que permitan optimizar sus niveles de desarrollo personal, así como el grado de inclusión familiar, social y educativa y alcanzar las mayores cotas de calidad de vida.
- ✓ Entender que la lengua de signos y la lengua oral tienen un papel y un valor importantes para las niñas y niños sordos -además de otros recursos técnicos- para facilitar una mejor integración en la sociedad, así como para participar, disfrutar, y ser como cualquier otro niño o niña.
- ✓ Acercar a las niñas y niños sordos espacios y actividades que favorezcan el contacto con adultos sordos y con sus iguales sordos para construir una identidad equilibrada y una autoestima positiva como personas sordas. Les ayudaremos a ser conscientes, de un modo

realista, de sus propias posibilidades y limitaciones, apreciando la diferencia como un rasgo positivo para el conjunto de la sociedad. Las entidades que forman el tejido asociativo de personas sordas y familias bilingües ofrecen magníficas oportunidades para tal fin.

- ✓ Facilitar los recursos y medidas necesarias para garantizar el bilingüismo en casa, en el colegio y en el entorno, como una opción válida en la que conviven dos lenguas que permiten conocer y entender el mundo, disfrutar y participar, relacionarse con los iguales y disfrutar de otra cultura –la propia de la comunidad sorda- que enriquezca sus experiencias y las de quienes le rodean.

Recomendaciones: Atención a Familias

Las familias con niñas y niños sordos también tienen su proyecto vital, un conjunto de propósitos y de ricas relaciones familiares. Como profesionales hemos de cuidar no olvidarlo en nuestras actuaciones y ayudar a los distintos miembros que la componen a reencontrarse con su proyecto, facilitando los apoyos y recursos necesarios para que las situaciones críticas que muchas de las familias experimentan se resuelvan hacia la funcionalidad y el equilibrio, partiendo de sus potencialidades y confiando en su capacidad de ajuste. En todo este proceso la opción bilingüe-bicultural vuelve a ser una valiosa herramienta.

En concreto, cada profesional -desde su función y en el momento que le corresponda- ha de:

- ✓ Informar clara y adecuadamente a las familias sobre:
 - Qué significa la sordera y las distintas formas de entenderla.
 - Qué implicaciones se prevé que tendrá la sordera en el pequeño o pequeña: necesidades y puntos fuertes del niño o niña, la familia y el entorno.
 - Qué significa y qué implica el bilingüismo-biculturalismo como opción que suma y aglutina recursos, sin restar oportunidades.
 - Posibles situaciones críticas que se van a ir encontrando, tranquilizándoles y poniendo a su alcance los distintos recursos y profesionales de los que disponer.
 - Qué diferentes opciones de escolarización existen para su pequeño o pequeña, aclarando las ventajas y los inconvenientes de cada una, y proponiendo alternativas para compensar esas posibles desventajas.
 - Qué ayudas técnicas existen para mejorar la audición, dejando claro que esta es una dimensión más sobre la que actuar en la atención temprana del niño o la niña, pero no la única ni la más importante.
 - Qué significa y qué procedimientos hay que seguir para gestionar aspectos tales como la obtención del certificado de minusvalía que les permitirá acceder a determinados beneficios: plazas en escuelas infantiles, prestaciones económicas para la adquisición de audífonos y ayudas técnicas para la adaptación del hogar.

Es muy importante que en este proceso de información se tenga en cuenta el proceso emocional en el que se encuentra cada familia, sin abrumarles, proporcionándoles el tiempo que necesiten.

- ✓ Acercar a las familias la realidad de la sordera desde una perspectiva optimista y constructiva, poniéndoles en contacto con adultos y profesionales sordos, con otras familias en su misma situación, con padres y madres sordos... Las federaciones y asociaciones de personas sordas y de familias bilingües son un recurso irrenunciable para todas las familias en este proceso de aceptación ya que constituyen una fuente básica de apoyo social, y así hemos de considerarlas. Son entidades en las que se desarrollan acciones que fomentan espacios de intercambio entre iguales, y albergan profesionales sordos que actúan como referentes lingüísticos y sociales.
- ✓ Facilitar los recursos y apoyos necesarios para favorecer la comunicación en las familias, orientándolas hacia las entidades y profesionales pertinentes que les guiarán y ayudarán en este proceso. Como os mostramos en el apartado Movimiento asociativo, las federaciones y asociaciones de personas sordas son espacios que desarrollan acciones con este fin: Talleres de lengua de signos, Visitas al hogar, cuentacuentos, etc.
- ✓ Ayudarles a ver su proyecto de vida como posible y positivo, a “normalizar la situación”; mostrarles a su pequeño o pequeña como alguien que también necesita jugar, conocer a otros niños y niñas, divertirse... Y para ello es importante disfrutar de las actividades de ocio y tiempo libre, tanto las que organizan algunas entidades (cuentacuentos, talleres, etc.) como las propias de cada familia (ver la TV, ir de excursión, quedar con los amigos y amigas, etc.)

Recomendaciones: Atención al Entorno

Promover calidad de vida en las niñas y niños sordos –como futuras personas adultas– precisa de una Atención Temprana que incida sobre los espacios sociales, educativos y familiares en los que se desenvuelven dotando de recursos y acciones que promuevan la eliminación de las barreras de comunicación.

En el apartado Abriendo puertas, expusimos la importancia de cuidar y construir apoyos y redes sociales para las niñas y niños sordos y sus familias. Nosotros, los y las profesionales, hemos de promover estos entornos accesibles para la infancia sorda con el fin de ofrecer las mismas oportunidades de desarrollo que están a disposición de cualquier niña y niño oyente.

- ✓ Informar y sensibilizar a la sociedad, y en concreto a los entornos más cercanos a las niñas y niños sordos y sus familias, sobre la perspectiva sociocultural de la sordera y los conceptos erróneos que circulan sobre ella.
- ✓ Conocer los recursos y servicios específicos que se caracterizan por ser accesibles para las pequeñas y pequeños sordos y sus familias (cuentos con protagonistas sordos, talleres de cuentacuentos con intérpretes de lengua de signos, movimiento asociativo de personas sordas, etc.) y ponerlos a su disposición.
- ✓ Detectar y eliminar no sólo las barreras de comunicación sino también las barreras de participación, de disfrute, y de desarrollo que puedan encontrarse en todos los contextos significativos para las niñas y niños sordos y sus familias.

- ✓ Promover y organizar encuentros de niños y niñas sordos y de familias para crear redes sociales que permitan intercambiar información y recursos, y lograr el apoyo social necesario.
- ✓ Trabajar y colaborar con las personas sordas y sus familias a través del tejido asociativo de estos colectivos para disponer de los conocimientos y recursos específicos que permitirán una atención de mejor calidad.
- ✓ Promover un mayor número de actividades de ocio y tiempo libre que respondan a las características de los niños y niñas sordos, y contribuir así a su desarrollo armónico (cuentacuentos, juegos, de fomento de la lectura, culturales, etc.)

Movimiento asociativo: Atención Temprana



Movimiento asociativo: Atención Temprana

- ✓ *¿Cómo solicito un intérprete de lengua de signos para una reunión de aula con los padres y madres sordos?*
- ✓ *¿Dónde indicar a las familias con niñas y niños sordos para que acudan a clases de lengua de signos?*
- ✓ *¿Este mes hay algún cuentacuentos en lengua de signos?*
- ✓ *¿Dónde pueden las niñas y niños sordos conocer a Especialistas en LSE que les sirvan como referente?*

Estas preguntas encuentran respuesta en el movimiento asociativo de personas sordas. En este apartado os acercaremos la estructura y los servicios que podéis encontrar en el tejido asociativo, aunque lo mejor es que os acerquéis a la federación o asociación más cercana y pongáis rostro a todo lo que os vamos a contar. Al final de este apartado encontraréis un directorio de entidades que os será de gran utilidad.

Al hablar de movimiento asociativo en España, hay que distinguir entre el tejido asociativo que representan las familias y el que representan las propias personas sordas, encabezado por la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE). A su vez el movimiento asociativo de las familias lo componen una corriente de asociaciones bilingües de padres y madres de niñas y niños sordos ubicadas en distintas comunidades autónomas, así como entidades y asociaciones como la Asociación de Implantados Cocleares de España (AICE) y la Confederación Española de Padres y Amigos de los Sordos (FIAPAS)

Como nota general, se observa que personas sordas y familias se organizan y agrupan con dos fines principales:

- Ser lugar de encuentro entre iguales y apoyo a las reivindicaciones comunes (reconocimiento de la lengua de signos, creación de colegios bilingües, etc.)
- Desarrollar servicios de atención específicos para el colectivo (servicios de intermediación laboral, servicios de atención familiar, etc.)

1. Estructura y organización del movimiento asociativo de personas sordas

La CNSE actúa como cabecera de este movimiento asociativo e integra la totalidad de federaciones de personas sordas, así como otros miembros colaboradores, es decir, otras entidades con objetivos afines. Las federaciones territoriales se enmarcan en su comunidad autónoma, y a su vez están integradas por asociaciones locales; de esta forma el movimiento asociativo de personas sordas está presente en todo el territorio estatal.

La CNSE coordina las líneas de acción que orientan los servicios de atención desarrollados desde sus federaciones afiliadas y les dota de recursos, a través de su fundación –la Fundación CNSE. Las federaciones y asociaciones de personas sordas desarrollan los servicios y acciones que consideren oportunos, en función de la zona, las necesidades, los recursos, etc. siguiendo

unos principios de actuación y formas de trabajo comunes. Sin lugar a dudas, entre estos principios sobresalen la perspectiva sociocultural de entender la sordera y la apuesta por el bilingüismo¹² en todos los ámbitos de la vida para las personas sordas, incluyendo la Atención Temprana de las niñas y niños sordos.

2. Servicios que ofrece el movimiento asociativo de personas sordas

A continuación enumeramos de forma esquemática algunos servicios que es importante que conozcáis y recurráis a ellos cuando así lo necesitéis. Queremos aclarar que no todas las federaciones realizan las mismas acciones, y que este listado no agota los servicios y actividades que se llevan a cabo: algunas además ofertan logopedia, estimulación, o apoyo a los centros educativos. Muchos de estos servicios tienen un carácter gratuito o fijan un precio meramente simbólico.

Servicios:

- ✓ Información y orientación a familias con miembros sordos.
- ✓ Talleres de comunicación para familias: lengua de signos y estrategias de comunicación.
- ✓ Programa de Visitas al hogar.
- ✓ Servicio de intérpretes de lengua de signos.
- ✓ Actividades de ocio y tiempo libre para niños, niñas y familias.
- ✓ Actividades de fomento de la lectura para niños y niñas sordos.
- ✓ Apoyo escolar para niños y niñas sordos.
- ✓ Formación de perfiles profesionales específicos: Especialista en LSE y ADECOSOR.
- ✓ Acciones de información y sensibilización sobre la perspectiva sociocultural de las personas sordas y el valor de la lengua de signos.
- ✓ Elaboración de materiales.
- ✓ Gestión documental¹³ especializada en temas acerca de las personas sordas y la lengua de signos (consulta, préstamos, búsquedas, etc.)

Una de las características más definitorias de las acciones y servicios que se desarrollan desde este ámbito es que los equipos de profesionales están integrados por personas sordas y oyentes, verdaderos equipos bilingües que garantizan la accesibilidad todas sus actuaciones.

Vamos a detenernos brevemente en la figura del Especialista de LSE y el Agente de Desarrollo de la Comunidad Sorda (ADECOSOR) ya que muchos y muchas profesionales desconocen sus funciones. En ambos casos se trata de personas sordas formadas y tituladas.

12. Recordad que nos referimos a la competencia lingüística en lengua de signos y en castellano o la lengua oral de su comunidad autónoma.

13. Se desarrolla desde el Área de Documentación de la Fundación CNSE.

ESPECIALISTA EN LSE¹⁴	Responsable de las acciones que favorezcan la comunicación en las familias (talleres de LSE, visitas al hogar etc.) presentes en los centros educativos bilingües, y referente personal lingüístico y de identidad para las niñas y niños sordos, adolescentes sordos y sus familias.
ADECOSOR	Actúa como mediador entre la comunidad sorda y los agentes sociales. Conocedor del tejido asociativo, de las características de la comunidad sorda y de su lengua es un elemento dinamizador en distintas acciones y servicios.

Algunas de las acciones que os hemos presentado se articulan en torno a dos programas financiados por la asignación tributaria con cargo al 0,52% del IRPF: *Programa de Atención al Entorno de las Personas Sordas para la Integración Sociofamiliar*, y *Programa de ADECOSOR* (Agente de Desarrollo para la Comunidad Sorda)

Además de los servicios profesionales que hemos mencionado, en algunas federaciones y asociaciones existen *Secciones de Familias*. Generalmente están formadas por padres y madres sordos voluntarios que, junto con monitores y animadores, organizan actividades de ocio y tiempo libre para niñas y niños -sordos y oyentes- y familias.

3. Directorio del movimiento asociativo

CONFEDERACIÓN ESTATAL DE PERSONAS SORDAS (CNSE)

Montesa, 38 c/v Pasaje Martí
28006 MADRID
Teléf: 91 356 58 32 Fax: 91 355 43 36
E-mail: cnse@cnse.es

FUNDACIÓN CNSE PARA LA SUPRESIÓN DE LA SUPRESIÓN BARRERAS DE COMUNICACIÓN

Islas Aleutianas, 28
28035 MADRID
Teléf: 91 376 85 60 Fax: 91 376 85 64
E-mail: fundacioncnse@fundacioncnse.org

FEDERACIÓN ANDALUZA DE ASOCIACIONES DE PERSONAS SORDAS (FAAS)

Arz. Pedro de Castro, s/n. Edif. Columba I
18013 GRANADA
Teléf: 958 18 50 45 Fax: 958 17 01 08
E-mail: secretaria@faas.es; info@faas.es

FEDERACIÓN DE PERSONAS SORDAS DE CANTABRIA (FESCAN)

Menéndez Pelayo, 22 bajo
39006 SANTANDER
Teléf: 942 22 47 12 Fax: 942 21 06 36
E-mail: fescan@fescan.es

FEDERACIÓN DE PERSONAS SORDAS DEL PPDO. DE ASTURIAS (FESOPRAS)

Augusto Junquera, 43 bajo
33012 OVIEDO
Teléf. DTS: 985 27 68 98 Fax: 985 27 47 31 Videotel:
985 11 87 98
E-mail: fesopras@fesopras.org

FEDERACIÓN DE PERSONAS SORDAS DE CASTILLA - LA MANCHA (FCSCM)

Avda. de España, 3 - 1º C
02002 ALBACETE
Teléf. y Fax: 967 22 33 57
E-mail: tecnicofcscm@yahoo.es

FEDERACION DE ASOCIACIONES DE PERSONAS SORDAS DE CASTILLA Y LEÓN (FAPSCL)

Muro, 8 entp.ta. Izq.
47004 VALLADOLID
Teléf.: 983 20 26 20 Fax : 983 20 15 11
E-mail: fapscl@fapscl.org

14. Inicialmente estos profesionales se conocían como Asesoras y Asesores Sordos, y en muchos centros educativos continúan con esta denominación.

FEDERACIÓ DE PERSONES SORDES DE CATALUNYA (FESOCA)

Pere Vergés, 1-7ª planta (Hotel d'Entitats La Pau)
08020 BARCELONA
Teléf.: 93 278 18 42 Fax: 93 305 51 04
E-mail: fesoca@fesoca.org

FEDERACIÓN DE PERSONAS SORDAS DE LA COMUNIDAD DE MADRID (FESORCAM)

Ferrer del Río, 33
28028 MADRID
Teléf.: 91 725 37 57 Fax: 91 726 38 43
E-mail: fesorcam@fesorcam.org

FEDERACIÓN DE PERSONAS SORDAS DE LA COMUNIDAD VALENCIANA (FESORD CV)

Gerónimo Muñoz, 30 bajo
46007 VALENCIA
Teléf.: 96 385 22 21 Fax: 96 385 01 41
E-mail: fesord@fesord.org

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE PERSONAS SORDAS DE GALICIA (FAXPG)

Félix Estrada Catoira, 3-B dcha
15007 A CORUÑA
Teléf. y DTS: 981 16 93 36 Fax: 981 15 43 16
Videotel: 981 169 796
Email: faxpg@faxpg.es

FEDERACIÓN DE PERSONAS SORDAS DE LAS ISLAS BALEARES (FSIB)

Padre Miguel Mir, 1 bajos local
07006 PALMA DE MALLORCA
Teléf. y Fax: 971 77 02 07
E-mail: fsibpm@hotmail.com

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE PERSONAS SORDAS DE ISLAS CANARIAS (FASICAN)

Juan Rumeu García, 28, Of. Central 1-B
38008 SANTA CRUZ DE TENERIFE
Teléf.: 922 21 35 36 Fax: 922 22 11 42
E-mail: presidente@fasican.org; fasican@fasican.org

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE PERSONAS SORDAS DE LA REGIÓN DE MURCIA (FESORMU)

Periodista Nicolás Ortega Pagán, 2-1º B
30003 MURCIA
Teléf. : 968 22 04 75 Fax: 968 21 15 03
E-mail: fesormu@telefonica.net

FEDERACIÓN VASCA DE ASOCIACIONES DE PERSONAS SORDAS / EUSKAL GORRAK

Grupo Santo Domingo de Guzmán, 11 bajo
48006 BILBAO
Teléf. : 94 476 50 52 Fax: 94 476 60 52
E-mail: euskalgorrak@euskalnet.net

AGRUPACIÓN DE PERSONAS SORDAS DE ZARAGOZA Y ARAGÓN (ASZA)

San Voto, 9 Dpdo. Entlo
50003 ZARAGOZA
Teléf.: 976 20 03 62 Fax : 976 20 14 25
E-mail: asza@asza.net

ASOCIACIÓN DE SORDOS DE MELILLA

Paseo de Ronda, 14 "Fuerte Camellos" Bº de la Victoria
52005 MELILLA
APDO. CORREOS 965. 52080 MELILLA
Teléf.y Fax: 952 69 12 15
E-mail: comunidadsordamelillense@hotmail.com

FEDERACIÓN EXTREMEÑA DE ASOCIACIONES DE PERSONAS SORDAS (FEXAS)

Clavellinas, 5 - 1º
10003 CÁCERES
Teléf.y Fax: 927 21 01 20
E-mail: fexas@fexas.es

ASOCIACIÓN DE PERSONAS SORDAS DE LA RIOJA

Fundición, 7 bis bajo
26005 LOGROÑO
Teléf.: 941 22 28 15 Fax: 941 20 28 99
E-mail: asordosrioja@hotmail.com

ASOCIACIÓN DE PERSONAS SORDAS DE NAVARRA (ASORNA)

Trav. Monasterio de Irache, 2 1º C
31011 PAMPLONA
Teléf. y DTS: 948 25 71 62 Fax: 948 17 61 34
E-mail: asorna@terra.es

Miembros colaboradores de CNSE

INSTITUTO HISPANOAMERICANO DE LA PALABRA

Carril del Conde, 51
28043 MADRID
Teléf.: 91 388 64 77 Fax: 91 300 32 02
E-mail: ihpalabra@terra.es
Futuro colegio Laudem
C/ Playa de Barlovento, 14
28042 Madrid
E-mail: información@laudem.es

FUNDACIÓN FLOR LARA

Diputación, 333 bis entlo.
08009 BARCELONA
Teléf. y Fax: 93 533 05 86
E-mail: flor-lara@menta.com

**FUNDACIÓN CANARIA PARA EL SORDO
(FUNCASOR-TENERIFE)**

Ctra. General La Laguna-Pta. Hidalgo, km. 8, l
38280 TEGUESTE (TENERIFE)
Teléf.: 922 54 40 52 Fax: 922 15 08 16
E-mail: funcasor@funcasor.org

**ASOCIACIÓN DE FAMILIAS DE PERSONAS
SORDAS DE GIPÚZCOA (ARANSKI)**

Paseo de Mons, 103
20015 DONOSTIA
Teléf.: 943 27 50 55 Fax: 943 29 08 09
E-mail: idazkaritza@aranski.org;
jrgranados@aranski.org; donostia@aranski.org

**ASOCIACIÓN BILINGÜE DE PADRES DE NIÑOS
SORDOS (ABIPANS)**

Avda. Gran Bretaña, 4-1º dcha
28916 LEGANÉS (MADRID)
Teléf. y Fax: 91 688 60 22 Móvil: 629 32 97 68
E-mail: abipans@yahoo.es

FUNDACION FESORD CV

Gerónimo Muñoz, 30 bajo
46007 VALENCIA
Teléf.: 96 385 34 12 Fax: 96 385 01 41
E-mail: fundacion@fesord.org ;
cfecsorientacion@hotmail.com

**ASOCIACIÓ DE PARES DE NENS SORDS DE
CATALUNYA (APANSCE)**

Pere Vergés, 1 (Hotel d'Entitats la Pau)
08020 BARCELONA
Teléf.: 617 000 268 Fax: 93 410 92 09
E-mail: info@apansce.org

FUNDACIÓN ANDALUCÍA ACCESIBLE

Macarena, s/n
18230 ATARFE (GRANADA)
Teléf.: 958 43 70 71 Fax: 958 43 88 07
E-mail: fundacion@andaluciaaccesible.org;
direccion.centro@andaluciaaccesible.org

4. Publicaciones de CNSE y Fundación CNSE

Diccionarios de LSE



Diccionario de la Lengua de Signos Española



Dilse: Diccionario Básico de la Lengua de Signos Española



Dilse: Diccionario de Neologismos de la Lengua de Signos Española



Diccionario Infantil "Mis primeros signos"



Próximamente: Dilse 3 Diccionario Normativo de la Lengua de Signos Española

Familias



La comunicación de los niños sordos. Interacción comunicativa padres – hijos



Lola y su familia. Guía para padres y madres de niños sordos



Atención a familias. Guía para profesionales del movimiento asociativo de personas sordas



La familia Pérez. Guía para padres y madres sordos con hijos oyentes



"... Después del diagnóstico. Un recurso para las familias"



Plan de atención a familias con miembros sordos. CNSE. 2005–2009

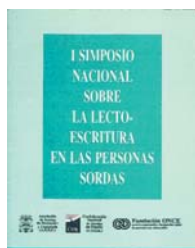


¡Vamos a signar un cuento! Guía para el fomento de lectura en familias con niñas y niños sordos



En casa signamos. Recursos en lengua de signos para las familias. Educación Infantil

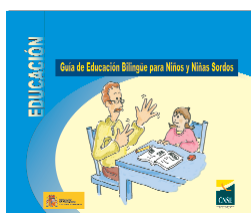
Educación



I Simposio Nacional sobre la Lectoescritura en las personas sordas



Una Minoría Silenciosa



Guía de Educación Bilingüe para Niñas y Niños sordos



Libro Blanco de la Lengua de Signos Española en el Sistema Educativo



Propuestas curriculares orientativas de la Lengua de Signos Española para las etapas educativas de infantil, primaria y secundaria obligatoria



En el cole signamos. Recursos didácticos de Lengua de Signos Española. Educación Infantil



Leyendo entre signos: Guía para el fomento de la lectura en personas sordas

Cuentos bilingües



Las Aventuras de Don Quijote



Pépe cuentacuentos y otros cuentos

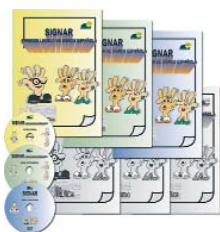


Próximamente: Pippi Calzaslargas en lengua de signos española

Otros



Aprende las letras
(cuaderno)



Signar. Aprende lengua de
signos española

Fundación CNSE para la Supresión de las Barreras de Comunicación

C/ Islas Aleutianas, nº 28

28035 Madrid

Teléfono: 91 376 85 60 / Fax: 91 376 85 64

Más información sobre estos y otros materiales en nuestra Web:

www.fundacioncnse.org

Para la solicitud de materiales, enviar un correo electrónico a:

distribucion.publicaciones@fundacioncnse.org

Las distintas federaciones de personas sordas también editan sus propios materiales, animamos a visitar sus páginas web.

Bibliografía recomendada

Bibliografía recomendada

Los protagonistas: niñas y niños sordos

- Acosta V. M. La sordera desde la diversidad cultural y lingüística. Barcelona: Masson; 2005.
- Alvira F, Cruz A, Blanco F. Los problemas, necesidades y demandas de la población con discapacidad auditiva en España: una aproximación cualitativa. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2000.
- CEAF. Guía para la valoración integral del niño con discapacidad auditiva. Madrid: Comité Español de Audiofonología; 2005.
- Cedillo P. Háblame a los ojos. Barcelona: Octaedro; 2004.
- CNSE. III Congreso de la Confederación Estatal de Personas Sordas: Un impulso hacia la participación, Zaragoza del 26 al 28 de septiembre de 2002. Madrid: CNSE; 2002.
- CNSE. IV Congreso de la Confederación Estatal de Personas Sordas: 70 años abriendo caminos, León 9 y 10 de junio de 2006. Madrid: CNSE; 2006.
- Datta G, Harbor D, Allen C. Implantes cocleares en los primeros años de vida: los primeros pasos. Pamplona: Universidad de Navarra; 2006.
- Díaz E. Las personas sordas y su realidad social. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia; 1996.
- FESORD. Rasgos sociológicos y culturales de las Personas Sordas. Valencia: FESORD; 2001.
- Gascón M. El bienestar de los niños sordos: marco de comprensión. Madrid: XV Congreso Mundial de la Federación Mundial de Personas Sordas; 2007. [en imprenta].
- Juárez A, Monfort M. Algo que decir. Madrid: Entha; 2001.
- Laborit E. El grito de la gaviota. Barcelona: Seix Barral; 2002.
- Manrique M, Huarte A. Implantes cocleares. Barcelona: Masson; 2002.
- Marchesi A. El desarrollo cognitivo y lingüístico de los niños sordos. Madrid: Alianza; 1998.
- Muñoz J, García A. Salud mental y sordera. Madrid: Revista FIAPAS. 1999;66.
- Nussbaum D. Recorriendo un bosque de información... un árbol por vez. DISPONIBLE EN: <http://clerccenter.gallaudet.edu/KidsWorldDeafNet/e-docs/CI-S/CI-S.pdf>
- Pino F. R. La Cultura de las personas sordas. DISPONIBLE EN: <http://www.etica.campusarnau.org>
- Sacks O. Veo una voz: viaje al mundo de los sordos. Barcelona: Anagrama; 2003.

- Sotillo M. Los sistemas alternativos de comunicación sin ayuda. Madrid: Trotta; 1993.
- VV.AA. Sordos, ¡y qué!, Vida de personas sordas que han alcanzado el éxito. Madrid: Editorial Lo Que No Existe; 2007.

¿Y las familias de las niñas y niños sordos?

- Alonso P, Monterde L, Salvador M. D. Asesoramiento a familias de niños y niñas sordos. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencias; 1995. [1 libro + 1 vídeo (VHS)].
- CNSE. Lola y su familia: guía para padres y madres de niños sordos. Madrid: CNSE; 2001.
- CNSE. Plan de Atención a familias con miembros sordos. CNSE. Madrid: Fundación CNSE; 2005.
- CNSE. En casa signamos: Recursos en lengua de signos española para las familias. Madrid: CNSE; 2006. [DVD].
- Fernández, M.P. La comunicación de los niños sordos: Interacción comunicativa padres-hijos. Madrid: CNSE; 1996.
- Fundación CNSE. "... después del diagnóstico: Un recurso para las familias". Madrid: Fundación CNSE; 2005. [DVD].
- Fundación FAXPG. Descubriendo a un niño sordo: diario de una experiencia. Federación de Asociaciones de Xordos do País Galego. A Coruña: Fundación FAXPG; 2004.
- Leal C, Sort A. ¿Por qué los padres apoyamos la lengua de signos? Faro del Silencio. 2004; 201.
- Luterman D. El niño sordo. Cómo orientar a sus padres. México: La Prensa Médica Mexicana; 1985.
- Manolson A. Hablando... nos entendemos los dos. Madrid: Entha, [s.d.].
- Núñez B, Rodríguez L. Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente. Buenos Aires: Asociación AMAR; 2005.

Abriendo puertas: los entornos de las niñas y niños sordos y sus familias

- APANSCE. Experiencias bilingües en la educación del niño sordo. Barcelona: APANSCE; 1998.
- APANSCE. II Jornadas de Educación Bilingüe en el niño sordo. Barcelona: APANSCE; 1999.
- CNSE. Guía de educación bilingüe para niños y niñas sordos. Madrid: CNSE; 2002.

- CNSE. Libro Blanco de la Lengua de Signos Española en el Sistema Educativo. Madrid: CNSE; 2004.
- CNSE. ¡Vamos a signar un cuento! Guía para el fomento de la lectura en familias con niños y niñas sordos. Madrid: CNSE; 2004.
- CNSE. Propuestas curriculares orientativas de la lengua de signos española para las etapas educativas de Infantil, Primaria y Secundaria Obligatoria. Madrid: CNSE; 2005.
- CNSE. En el cole signamos: Recursos didácticos de lengua de signos española. Madrid: CNSE; 2006. [DVD].
- Domínguez A. B, Alonso P. La educación de los alumnos sordos hoy. Málaga: Aljibe; 2004.
- Ley de Reconocimiento de las lenguas de signos españolas y de regulación de los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2007/10/24/pdfs/A43251-43259.pdf>
- FAXPG. Guía para la eliminación de las barreras de comunicación. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia; 2003.
- Fernández-Viader MP, Pertusa E. El valor de la mirada: sordera y educación. Barcelona: Universitat de Barcelona; 2004.
- FESORD. El sueño de Pedro. Valencia: Fundación CV FESORD; 2002. [1 vídeo (VHS)].
- García J. N. Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo. Madrid: Pirámide; 1999.
- Marchesi A, Coll C, Palacios J. Desarrollo psicológico y educación. Madrid: Alianza; 2001.
- Morales E. Educación bilingüe en lengua de signos y lengua(s) oral(es) en Barcelona y Madrid. Barcelona: Associació de Pares de Nens Sords de Catalunya. 2004;14.
- Muñoz I. M. Invirtiendo en salud: bases para un estudio benchmarking de la educación de los/as niños/as sordos/as en España. DISPONIBLE EN: http://www.ua.es/webs/opps/webs_actividades/actividades_benchmarking.htm
- Skliar C, Massone M, Veinberg S. El acceso de los niños sordos al bilingüismo y al biculturalismo. Infancia y Aprendizaje. 1995;69-70:85-100.
- Valmaseda M, Díaz E. En el camino hacia una educación de calidad para los alumnos sordos. Infancia y Aprendizaje. 1995;69-70:45-61.
- Verdugo A., Miguel A. Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras. Madrid: Siglo XXI; 1998.

Otros

- CERMI. Plan de Acción del CERMI Estatal en materia de Atención Temprana a Personas con Discapacidad. Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI); 2005.
- European Agency for Development in Special Needs Education. Atención Temprana. Análisis de las situaciones en Europa. Madrid: European Agency for Development in Special Needs Education; 2005.
- FEISD. Atención temprana. Madrid: Federación Española del Síndrome de Down (FEISD); 2003.
- IMSERSO. Guía de Atención Temprana. Melilla: IMSERSO; 2003.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Libro Blanco sobre Hipoacusia. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2003.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Guía de estándares de calidad en atención temprana. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2004.
- Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Realizaciones sobre discapacidad en España. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía; 1997.
- Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Intervención temprana en España. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía; 1999.
- Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Libro Blanco de la Atención Temprana. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía; 2000.
- Real Patronato sobre Discapacidad. Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la atención temprana. Barcelona: Real Patronato sobre Discapacidad; 2005.
- Universidad de Bristol. Niños sordos en casa. Bristol: Universidad de Bristol; 1993.

Entidad colaboradora



Fundación ONCE
para la cooperación e integración social
de personas con discapacidad