

David M. Luterman

EL

# NIÑO SORDO

con Ellen Kurtzer-White y Richard C. Seewald



*Presentación de Mark Ross*

# EL NIÑO SORDO

**DAVID M. LUTERMAN, D. ED.**

CON

**ELLEN KURTZER-WHITE, M. S.**

Y

**RICHARD C. SEEWALD, PH. D.**



*Este libro está dedicado a todos esos niños de dos años que han crecido y ahora son estupendos adultos.*

## **AGRADECIMIENTOS**

Todos los libros son experiencias compartidas, éste más que la mayoría. Además de las obvias colaboraciones de Ellen Kurtzer-White y Richard Seewald, que han escrito capítulos de este libro, he recibido ayuda de muchas fuentes a lo largo de estos años. Sue Colten, Julie Goldberg y Ellen Kurtzer-White han trabajado conmigo como supervisoras del programa de guardería y han contribuido a formar mis ideas sobre la educación de los niños. Mark Ross es un sabio consejero y amigo que siempre está ahí para intercambiar opiniones. Liz Bezera, bibliotecaria por antonomasia, muy a menudo se anticipa a mis necesidades y probablemente la mencione en mi testamento. Dorothy Adam fue una lectora crítica —como la que necesita cualquier autor—. Julie Goldberg y Lauren Aron leyeron y comentaron los capítulos. Cualquier error que haya en este manuscrito es mío. Elinor Hartwig, editora de York Press, que cuida mucho a sus autores, me ha ayudado en este libro especialmente. Joan Miller pasó a máquina este manuscrito rápida y competentemente, añadiendo apoyo y comentarios. Su ayuda fue inestimable. Y, por supuesto, mi mujer Cari ha hecho siempre lo que ha podido para ayudar.

© David Luterman, 1999.  
Título original: "The Young Deaf Child".  
DEPÓSITO LEGAL M-33337-2009

Publicado con el acuerdo de David Luterman.  
© De la traducción del inglés - 2009, CLAVE CARING FOR HEARING IMPAIRMENT,  
Delegación en España.  
© De esta edición - 2009 CLAVE CARING FOR HEARING IMPAIRMENT, Delegación en España.  
C/ Ruiz de Alarcón, nº 12 - 28014 Madrid.  
[www.oiresclave.org](http://www.oiresclave.org)

Todos los derechos reservados. No se permite la reproducción total o parcial de este libro, su distribución o su comunicación pública en cualquier forma o por cualquier medio, ni su transformación, sin el previo consentimiento escrito de los titulares del copyright.

# CONTENIDOS

**IX Prólogo**

**XV Introducción**

**19 CAPÍTULO 1**

**La guerra de la metodología en Estados Unidos**

- Auralismo (mencionado a menudo en la literatura como audio-verbal)
- Audio-oral
- Comunicación total (CT)
- Bi-Lingüe/ Bi-Cultural (Bi-Bi)
- Palabra complementada

**47 CAPÍTULO 2**

**Detección precoz**

**65 CAPÍTULO 3**

**Programas**

- Itinerante
- Programas intensivos a corto plazo
- Programas realizados en un centro
  - Guardería
  - Terapia
  - El grupo de apoyo
  - Características especiales
- Temas especiales
  - Metodología
  - Padres sordos
  - Financiación
  - Mantenerse centrado
  - Coordinación del programa
  - El equipo

## 91 **CAPÍTULO 4**

### **Intervención temprana: revisando la terapia**

por *Ellen Kurtzer-White*

- Desarrollo de la comunicación temprana
  - Influencia del cuidador
- Capacidades comunicativas del niño
  - Percepción del habla
  - Etapas en el desarrollo comunicativo de los bebés
- Contexto social para la comunicación
  - Juegos y rutinas
- El impacto de la sordera
  - El sistema se quiebra
- Enfoques tradicionales para afianzar el sistema: intervención
- Un nuevo modelo de intervención: mediador del sistema
  - Intervención centrada en la familia
  - Influencia del cuidador en la intervención
  - Capacidades y desarrollo infantiles en la intervención
  - Percepción del habla
  - Producción del habla
  - Contexto de interacción social en la intervención: la función del juego
  - Juntando todo
- Resumen

## 145 **CAPÍTULO 5**

### **Ayudas técnicas auditivas**

por *Richard C. Seewald*

- Tecnología de cornucopia para niños
  - Desarrollo de los audífonos
  - Desarrollo de los sistemas FM
  - Desarrollo de los aparatos con transposición frecuencial
  - Desarrollo de los implantes cocleares
  - Desarrollo de los aparatos táctiles
- Temas actuales sobre la aplicación de tecnologías auditivas en niños
  - La identificación temprana de la pérdida auditiva no asegura una intervención temprana y apropiada de las ayudas técnicas auditivas
  - ¿Qué artilugio para qué niño?: adecuar la tecnología a las necesidades de los niños

## 175 **CAPÍTULO 6**

### **Orientación psicológica**

- Sentimientos
  - Incapacidad
  - Ira
  - Culpa
  - Vulnerabilidad
  - Confusión
- Técnicas de orientación psicológica
- Advertencias sobre la orientación psicológica
  - Estereotipos
  - Transferencia
  - Proyecciones
  - Expectativas implícitas
  - Exceso de ayuda
  - Animar
- Mecanismos de defensa
  - Negación
  - Resistencia
  - Afirmación
  - Integración (Aceptación)

## 201 **Referencias bibliográficas**

## Prólogo

Recientemente he recibido una llamada de unos amigos muy cercanos con malas noticias: acababan de enterarse de que su hija pequeña era sorda. ¿Podía ayudarles? ¿Qué consejos les podía dar?

Los resultados de la evaluación audiológica de esta niña indican una mínima recepción auditiva. Me contaron que el examen electrofisiológico indicaba que la niña tenía una pérdida auditiva bilateral profunda. Se le adaptaron dos potentes audífonos binaurales retroauriculares, pero el pronóstico de la niña no era bueno.

Los padres están recibiendo consejos bienintencionados, pero contradictorios. Les han aconsejado tanto el personal del hospital donde se realizó el diagnóstico como el pediatra de la niña dos programas preescolares distintos para niños con pérdida auditiva.

Uno de los programas cree que, con un enfoque intensivo audio-oral, se la podría educar oralmente, con la posibilidad de realizar posteriormente un implante coclear cuando cumpla los dos años. El personal del segundo programa sugirió que la niña podría prepararse para entrar en la comunidad sorda; se la debería exponer inmediatamente al lenguaje de signos (por lo que los padres y la mayor parte de la familia cercana deberían aprenderlo).

¿Qué les podía aconsejar yo? Desde mi perspectiva profesional en el campo de la discapacidad auditiva, veo que la familia está experimentando algo similar a lo que les pasa a cientos de padres. No hay nada nuevo en su historia o en su dilema. Aún así, por mi vínculo afectivo con la familia, sus experiencias son ahora nuevas para mí y, por supuesto, completamente nuevas para los padres y abuelos que nunca se habían planteado que esta situación apareciera en sus vidas.

Sé lo que yo haría en una situación similar. Elegiría un programa de aprendizaje audio-oral con un posterior implante coclear; pero esta decisión tienen que tomarla los padres, no los abuelos, ni

los profesionales y, sin duda, no un amigo de la familia. La familia tomará la decisión apropiada para ellos. Los profesionales deben ser los primeros compañeros en la toma de esa decisión.

El público objetivo de este libro son aquellos profesionales responsables del diagnóstico y terapia de los niños a los que se ha detectado recientemente la pérdida auditiva. El mensaje primordial es que los padres, para bien o para mal, son las figuras más importantes en la vida de sus hijos —sus primeros “educadores”—. Por el interés del niño, los padres no se pueden relegar a un segundo plano. Más allá de esta visión, David Luterman observa que los padres, abrumados y alterados por el pasmoso impacto de tener un hijo sordo, requieren de nuestra asistencia para solucionar sus propias necesidades. Nuestros clientes no son sólo los niños sino también sus padres. Satisfacer las necesidades y reducir los conflictos de los padres debería ayudar a los niños. Es importante hacer hincapié en la relación casi simbólica que existe entre el niño y sus padres, más claramente con la madre. Ya que los padres actúan a través de sus propios sentimientos hacia su hijo, el impacto en el niño puede no sólo ayudar sino favorecer y, probablemente, dar resultados positivos en la evolución del niño. Por supuesto, la consecuencia natural de este razonamiento es que la mejoría en la evolución del niño a través de la correcta selección y utilización de la amplificación, puede disminuir la ansiedad de los padres. La reciprocidad de la relación entre padres e hijo es una constante en el trabajo con las familias de los niños con discapacidad auditiva.

No se prescribe ningún “sistema” para que los padres participen, ni aquí se defiende un único programa para padres e hijos, programa de guardería o modalidad comunicativa para todos los niños con discapacidad auditiva. Tal imposición violaría uno de los temas básicos que impregnan este libro y éste es el reconocimiento explícito de las diferencias individuales y sus circunstancias. El doctor Luterman presenta una serie de modelos organizativos para diferentes tipos de programa que requieren diferentes estilos y niveles de participación paterna. Aunque él prefiere la modalidad de comunicación audio-oral, en ningún momento se eleva esta preferencia al nivel de controversia religiosa. Más bien, su enfoque se centra en el niño y sus padres y abarca preocupaciones más fundamentales que la modalidad de comunicación,

como el estatus psicosocial del niño, la relación entre el niño y sus padres y, finalmente, la aceptación de los padres de la realidad de la situación de su hijo.

El libro combina otro mensaje importante para estos lectores (principalmente audiólogos, educadores de sordos o foniatras), cuya misión profesional es proporcionar terapia directa y continuada a niños con deficiencia auditiva y a sus padres. Éste es un mensaje que, en mi experiencia, no consigue mucho reconocimiento por parte de los miembros de estos grupos, las asociaciones a las que pertenecen o las instituciones que les enseñan. Su esencia está contenida en la frase: “Médico, cúrate tú solo”. Teniendo que lidiar como lo hacemos con algunas de las emociones y sentimientos más fuertes del ser humano, debemos reconocer que el estado de nuestro bienestar emocional puede repercutir en nuestras relaciones terapéuticas. No somos mecánicos trabajando con máquinas. Nuestra personalidad, necesidades, carencias y fortalezas influyen en la interacción con la gente y, por lo tanto, modifican la relación con ésta. Cuanto más sanos estemos, más eficientemente comenzaremos el proceso terapéutico y estaremos más seguros de que nuestros objetivos terapéuticos son reales y no sólo una cortina de humo con la que satisfacemos nuestras propias necesidades. Demasiado a menudo nos encontramos con colegas actuando como barrenderos emocionales, alimentando las dependencias de sus clientes para llenar sus propios vacíos emocionales. El crecimiento profesional debería implicar más que la mera acumulación de datos, tan importantes como el proceso; también debería implicar la expansión simultánea de la visión emocional hacia uno mismo. Nadie que yo conozca en este campo es un mejor ejemplo de esta opinión que David Luterman. Aunque escribir sobre las cualidades personales de un autor como prólogo a este libro no parezca apropiado, esas cualidades representan bastante lo que es este libro. Escucharle hablar a través de las palabras de este libro; escuchar sus dudas, sus introspecciones, su esfuerzo para entenderse a sí mismo y, a través de sí mismo, a sus clientes. Escúchele con atención y escuchará a un terapeuta, en el verdadero sentido de la palabra —un sanador—, hablando con usted, diciendo que sus esfuerzos están dedicados a ayudar a la gente a curarse a sí misma eliminando las barreras de realización personal. Quizá podamos visualizarle

mejor y emular sus lecciones si le imaginamos como a un amable conductor, que empuja a sus clientes hacia el camino de la reflexión y crecimiento personal pero, al mismo tiempo, acompañándolos en el camino.

En algunas ocasiones en el pasado, he tenido la oportunidad de encontrarme y hablar con los "graduados" del doctor Luterman, los padres que han completado su programa anual. Son una raza única. En ningún sitio he conocido padres de niños con dificultades auditivas que demostraran una preocupación más efectiva y realista del bienestar de sus hijos. Tampoco existía la falta de información que resaltan los programas tradicionales sobre "asesoramiento", estos padres estaban completamente informados en lo relativo al desarrollo del lenguaje y del habla, audífonos, pros y contras de los diferentes sistemas de comunicación y modalidades educativas. Lo que les distinguía era su capacidad de usar esa información de manera realista y de ver su aplicación en sus hijos.

La participación activa de esos padres en la escena educativa es una necesidad innegable, incluso más ahora que antes. Nos inundan las leyes, las normas y guías, todas propuestas muy loables pero que, muchas veces, parecen impedir más que fomentar los servicios educativos y las alternativas para niños con deficiencia auditiva. Para la mayoría de los padres y también para los educadores, es fácil sentirse abrumados por la complejidad de las normas que se les supone deben observar. A los programas y, por extensión, a los niños a menudo se les juzga por su cumplimiento de esas normas y no por su calidad o progreso educativos. Los niños se pierden en el terreno pantanoso de los trámites burocráticos; a mi juicio se les puede sacar de este aprieto mediante la participación de padres informados sobre el proceso político. Su logro es un valor positivo adicional en programas como el del doctor Luterman. A largo plazo, puede ser el que tenga un mayor impacto en todos los niños con problemas auditivos.

El libro, a pesar de todo, no trata sobre burócratas, padres, niños o incluso profesionales; trata de gente que lleva etiquetas diferentes indicando un estatus diferente. Durante la mayor parte de este libro, David Luterman habla universalmente para todos nosotros, como un hombre completo que nos explica las lecciones extraídas de sus experiencias para que podamos ver-

nos a nosotros mismos con mayor claridad y, de este modo, también comprender mejor a aquellos a los que nos han encomendado cuidar.

Este nuevo libro de David Luterman trata sobre cómo ayudar a las familias a lo largo de estas crisis, con información, asesoramiento (básicamente escuchándoles) y apoyo a sus propias decisiones en tanto en cuanto aceptan a sus hijos. Para redondearlo, el doctor Luterman ha seleccionado a una experimentada médico y profesora, Ellen White, para escribir "Intervención temprana: revisando la terapia", y a Richard Seewald, un audiólogo pediátrico internacionalmente reconocido para redactar "Ayudas técnicas auditivas". No se podría hacer mucho mejor que esto.

*Mark Ross*



## Introducción

En 1985, convoqué una conferencia para celebrar el vigésimo aniversario de nuestro programa de guardería para niños con deficiencia auditiva centrado en la familia. El propósito de la conferencia era examinar y evaluar los anteriores veinte años de educación de sordos que, en ese punto, nos parecía especialmente turbulenta con muchas ideas excitantes y revolucionarias saliendo a la luz. Las conclusiones de la conferencia se publicaron en un libro titulado *Deafness in perspective* (Luterman, 1986). Poco podían saber los participantes, ni tampoco podíamos anticipar, que los siguientes treinta años verían empequeñecidos los cambios de los últimos veinte años.

En retrospectiva, uno puede ver que la agitación actual en la educación de los sordos es un fruto muy extraño de las semillas que se plantaron en los sesenta y los setenta. Vivimos tiempos maravillosos que nos dejan atónitos. Hemos hecho enormes avances tecnológicos que, empleados correctamente, pueden minimizar las consecuencias negativas de la sordera: ahora tenemos las armas para detectar la pérdida auditiva en recién nacidos; el diseño de los audífonos ha avanzado considerablemente de tal forma que ahora tenemos aparatos programables “inteligentes” usando tecnología digital que da una señal clara; y, finalmente, tenemos implantes cocleares para los sordos profundos que están dando a lugar a un nuevo tipo de niño —“el niño sordo con pérdida auditiva”—. No me cabe duda de que, en relativamente pocos años, los actuales implantes se considerarán bastante rudimentarios y que muchas de las restricciones actuales en cuanto a la prescripción de implantes desaparecerán, de tal forma que serán fácilmente accesibles a las personas con problemas auditivos. Esto debería aumentar las oportunidades de un enfoque audio-verbal en la educación de los sordos.

Al mismo tiempo, con la llegada de los avances tecnológicos, la comunidad sorda nos ha dado el extraordinario mensaje de que la sordera no es una condición médica que requiera corrección, sino más bien una diferencia cultural que debe ser respetada. Este concepto ha dado lugar a una filosofía educativa cono-

cida como el enfoque bi-lingüe, bi-cultural, lo que establece la lengua de signos americana (American Sign Language, ASL) como la lengua natural de los sordos, que debe enseñarse primero, enseñando después el inglés como segunda lengua. El uso de la tecnología en forma de audífonos e implantes cocleares se minimiza y, para algunos grupos, los implantes se perciben como dispositivos usados para el genocidio.

Actualmente tenemos una increíble yuxtaposición de estas dos filosofías y enfoques opuestos en su enfoque a la sordera infantil. ¿Qué es un profesional que trabaja en el campo de la sordera y qué deben hacer los padres de un niño sordo recientemente diagnosticado? Este libro está escrito para ayudar al profesional, quizá también a los padres, a aclarar estos temas y a encontrar su camino al atravesar este laberinto de filosofías contrapuestas.

El capítulo uno traza la historia de la educación para sordos en los Estados Unidos en lo que concierne a la metodología. Únicamente comprendiendo nuestros orígenes podemos empezar a apreciar la situación actual. El capítulo dos estudia el tema del *screening* en recién nacidos y sus implicaciones para un buen modelo de habilitación. El capítulo tres describe los programas para el niño sordo sin recurrir a ningún tema metodológico. El capítulo cuatro, escrito por Ellen Kurtzen-White, examina la terapia para los niños sordos y el capítulo cinco, redactado por Richard Seewald, describe la increíble tecnología actualmente accesible para los niños sordos. En el capítulo seis vuelvo a revisar los temas acerca de la orientación de los padres de niños sordos. Está claro, desde la teoría y desde mi propia experiencia clínica de más de treinta y cinco años, que la clave de la habilitación de los niños sordos son sus padres y que el éxito en la habilitación de la sordera no reside únicamente en la metodología o la tecnología. Ni nuestras aptitudes, ni nuestra tecnología sirven para nada a menos que podamos comunicarnos eficazmente con los padres. Para poder hacerlo, vamos a necesitar mejorar nuestras habilidades como asesores. Este capítulo intenta incorporar mucho de lo que he aprendido en el trabajo con padres durante más de treinta y tres años y es una revisión de mi primer libro sobre asesoramiento de los padres, escrito hace veinte años.

En el prefacio del libro de 1985, cité una antigua maldición china: “Vivirás tiempos interesantes”. Es una maldición, porque cuando vives tiempos interesantes no puedes apreciarlos. Sólo de un tiempo ya pasado puedes tener la perspectiva necesaria para apreciar la era en la que has vivido. Quizá no podamos apreciar por completo nuestro apasionante presente pero, sin duda, el niño sordo que se acerca al milenio tiene muchas más oportunidades que el chico de principios del siglo XX —estos son tiempos “interesantes” y ciertamente rebosantes de posibilidades—. Si aplicamos de manera inteligente todo lo que ya sabemos, los niños sordos estarán considerablemente mejor en este nuevo siglo de lo que estuvieron en el anterior.

Este volumen es también, en alguna medida, un intento para seguir examinando el proceso de fermentación que se está produciendo actualmente en la educación de los sordos, con la intención de adquirir una nueva perspectiva sobre la sordera.

## **CAPÍTULO 1**

# **La guerra de la metodología en Estados Unidos**

La historia de la educación para sordos está repleta de guerras de la metodología; los únicos perdedores de estas batallas monumentales han sido los propios niños sordos. En el siglo XIX, hubo una contundente batalla entre los partidarios de la metodología oralista y los de la metodología de signos. El equivalente moderno del siglo XX es un conflicto más sutil en cuanto a que hay distintos grados en cada "ejército", pero, en esencia, es la misma guerra. Los oralistas creen fervientemente que algo funciona mal en el niño sordo y hay que arreglarlo. Su meta es hacer de él o ella una persona lo más parecida a un oyente como sea posible. Los actuales partidarios de la metodología de signos creen que la primera meta de la educación es conseguir un niño sordo equilibrado que pueda comunicarse usando el lenguaje "natural" (para los niños sordos) de signos. La palabra clave para un partidario del lenguaje de signos es "comunicación" y al soldado oralista se le puede identificar con la consigna "normal".

La fundación de la primera escuela para la educación de sordos en Estados Unidos se atribuye normalmente a Thomas Hopkins Gallaudet. Un joven estudiante de teología y graduado por la Universidad de Yale. Planeaba ejercer como pastor tras abandonar, debido a su mala salud, su planteamiento inicial de estudiar Derecho. En 1814 comenzó a interesarse por la educación de una niña de su vecindario, Alice Cogswell, la cual tenía en ese momento nueve años y era sorda desde los tres a consecuencia de una meningitis. Su padre, el doctor Mason Fitch Cogswell, un famoso cirujano de Hartford, estaba decidido a crear una escuela para niños sordos. Llevó a cabo un censo a través de anuncios por palabras y encontró ochenta niños con discapacidad auditiva en edad de escolarización. A partir de estos datos, estimó que debían existir cuatrocientos en Nueva Inglaterra y más de dos mil en Estados Unidos (Bender, 1981). Expuso estos datos a los líderes de la comunidad de Hartford, se consiguieron fondos y Thomas Hopkins Gallaudet fue contratado, de alguna manera a su pesar, para ir a Europa a estudiar educación para

sordos con la intención de volver a Estados Unidos para crear una escuela. En 1815, se fue a Inglaterra obligado a estudiar con los Braidwood, los propietarios de una escuela oralista. Los negocios entre Gallaudet y los Braidwood se rompieron, aparentemente porque eran reacios a revelar sus métodos de enseñanza. Los Braidwood propusieron a Gallaudet quedarse en su escuela durante tres años (Bender, 1981) y ellos enviarían a su profesor a Estados Unidos. Ninguna oferta era buena para Gallaudet, quien, en consecuencia, se fue a Francia a estudiar con el Padre Sicard en la escuela francesa.

La escuela francesa la fundó el Padre De L'Epee en 1779. Este buen sacerdote había trabajado con dos hermanas sordas que conoció en su parroquia. Desarrolló un sistema formal de signos basado, en parte, en el lenguaje gestual y sin orientación ("natural") desarrollado por las hermanas. Este sistema de lenguaje manual se convirtió en la base de la enseñanza en la escuela. Aunque no condenaba la enseñanza del habla que otros practicaban, creía que los sordos eran capaces de pensar y razonar sólo con el uso de los signos. Fue a esta escuela y a esta filosofía a la que Gallaudet estuvo expuesto en gran medida. En junio de 1816, regresó a Estados Unidos con Laurent Cler, un alumno sordo que se había graduado en la escuela francesa como profesor auxiliar.

El 15 de abril de 1817 se fundó el American Asylum for the Education of the Deaf and Dumb (ahora American School for the Deaf)<sup>1</sup>. La financiación llegó por parte de la asamblea de Connecticut, de fundaciones privadas y, en última instancia, del gobierno federal (Moore, 1996). La American School for the Deaf es la escuela más antigua fundada en Estados Unidos y su método de enseñanza era fervientemente manual. Primero, se enseñaba a los niños signos naturales y después los signos más formales desarrollados por De L'Epee. Finalmente, se introdujo el alfabeto manual que permitiría el aprendizaje del inglés escrito. No hubo ningún intento de enseñar el habla. El manualismo se estableció firmemente en Estados Unidos en el American Asylum y la escuela se convirtió en el lugar principal de aprendizaje para aquellos profesores que querían establecer otros programas en Estados Unidos. El manualismo era la modalidad educativa principal y todas las escuelas posteriores

<sup>1</sup>N. del T.: En el cambio de nombre se eliminaron las connotaciones despectivas de la palabra "Asylum" ("asilo") y "Dumb" ("mudo", aunque también "tonto").

durante las siguientes cuatro décadas en Estados Unidos usaban el sistema manual.

Hasta cerca de cuarenta años después no se afianzó el oralismo en Estados Unidos. La fuerza organizativa que hizo posible el establecimiento de una escuela oral, al igual que con la escuela manual, fueron los padres. Mabel Hubbard, la hija de Gardiner Hubbard, se quedó sorda por escarlatina a los cuatro años. Los Hubbard unieron fuerzas con otras dos familias, los Lippett y los Cushing, para solicitar a la Asamblea de Massachusetts la fundación de una escuela oral. Horace Mann, un filántropo interesado en la educación, viajó a Europa a petición de los Hubbard, concretamente a Alemania, e informó de que la lectura labial y el lenguaje oral funcionaban con los niños sordos. Los padres querían que sus hijos hablaran y no aprobaban el enfoque manual/no-oral de la American School. Las tres familias fundadoras contrataron profesores de niños oyentes como tutores y, de esta forma, no se vieron influidos por la American School y el manualismo en la educación de los sordos (Bender, 1981). La asamblea del estado de Massachusetts se negó a financiar una escuela oral debido a la oposición de la American School, que envió alumnos para demostrar las ventajas de la educación de signos. Ésta fue la primera escaramuza de lo que se convertiría en una monumental batalla.

Hubbard, para no ser derrotado, persuadió a Harriet Rogers, una tutora de Fanny Cushing y profesora de niños oyentes, para abrir una escuela oral privada en 1867. La escuela se abrió con ocho niños, con las clases subvencionadas por Hubbard. La escuela sirvió como un proyecto de demostración al público mostrando las ventajas de la educación oral. Debe tenerse en cuenta que muchas de las "estrellas" eran niños que se habían quedado sordos y, por lo tanto, habían adquirido algunas destrezas del lenguaje oral antes de la aparición de la pérdida auditiva (Bender, 1981). También merece la pena recalcar que no se hacían pruebas de audición a los niños y estoy seguro de que muchos de esos niños a los que llamaban "sordos" tenían bastante audición residual y se les podría considerar "duros de oído". No obstante, la escuela demostró la viabilidad del uso del enfoque oral (que no se apoyaba en ningún signo) para la educación del niño sordo. De hecho, se desaconsejaba signar por-

que se pensaba que retrasaba el aprendizaje de la lectura labial y del inglés. John Clarke, un filántropo, que estaba perdiendo audición gradualmente, dio una subvención de 50.000 dólares para establecer una escuela oral para sordos en Northampton, Massachusetts. La escuela, cuidada por Hubbard, con Rogers como director, se mudó a Northampton y se convirtió en la Clarke School for the Deaf. Ahora la batalla de la metodología estaba liderada por dos generales muy capaces: Alexander Graham Bell y Edward Miner Gallaudet.

Los paralelismos entre las vidas de estos dos hombres son asombrosos. Ambos eran brillantes, tuvieron éxito muy pronto. Ambos tenían padres famosos y con éxito, y ambos tenían madres sordas (Winefield, 1987). Edward Miner Gallaudet era el más pequeño de los doce hijos de Thomas Hopkins Gallaudet y Sophie Fowler Gallaudet, la cual fue una estudiante sorda que se graduó en la American School. Después de la muerte de su padre, el joven Gallaudet, a los catorce años, trabajó en un banco durante varios años. Entró en el Trinity College como alumno a la vez que trabajaba como profesor a media jornada en la American School (Moore, 1996). Después de graduarse en el Trinity a los 19 años, aceptó un puesto enseñando a tiempo completo en la American School. En 1857, a los veinte años, fue elegido para ser el director del recientemente establecido Columbia Institute for the Deaf and Dumb en Washington DC. Le acompañó su madre que trabajó como enfermera de la escuela. La escuela tuvo éxito, añadiendo después un departamento universitario que fue el primero y, por muchos años, el único instituto de educación superior para estudiantes sordos. Esta escuela recibía financiación federal, más tarde se le cambiaría el nombre por Gallaudet College y ahora es una universidad. Aunque era un defensor del lenguaje de signos para la educación de sordos, Edward Miner Gallaudet se separó de las visiones de su padre en cuanto a que él creía que se debía enseñar articulación a los sordos y defendió el uso de un método simultáneo o combinado en el que se enseñaba tanto a signar como a hablar. En 1868, organizó una conferencia para directores de escuelas para sordos con la metodología como tema principal. Gallaudet defendió enérgicamente el uso de la enseñanza de la articulación en la educación. Escribió un artículo en 1871 (reeditado recientemente) muy crítico sobre el uso exce-

sivo del lenguaje de signos, pues consideraba que entorpecía el aprendizaje del inglés escrito. Se dio cuenta de que la mayoría de los estudiantes que se graduaban, no conseguían dominar el inglés (Gallaudet, 1997). La conferencia, con el impulso de Gallaudet, concluyó que todas las instituciones educativas para sordos tenían la responsabilidad de enseñar lectura labial y articulación a todos los estudiantes que pudieran beneficiarse. Moore (1996) considera a Gallaudet como "el padre de la educación oral". Creo que esta afirmación va demasiado lejos; más oportuno sería decir que él es el padre de la comunicación total, un método que nació y ganó credibilidad educativa cerca de un siglo después.

Alexander Graham Bell se convirtió en el padre de la educación oral y su defensor más acérrimo. Él fue el segundo de tres hermanos, nació en Escocia y se crió en Inglaterra. Su padre, Melville Bell, fue un reputado profesor de dicción y estaba intensamente interesado por el desarrollo del habla y probablemente era el prototipo de logopeda. Tenía buen oído para los dialectos y fue el modelo que George Bernard Shaw usó para su personaje Henry Higgins de su obra *Pygmalion*, que más tarde se convirtió en el musical *My Fair Lady*. La mujer de Melville Bell, Eliza, había perdido gran parte de la audición a lo largo de su infancia, probablemente su pérdida era severa y no profunda, ya que hablaba bien y tenía un lenguaje excelente (Winefield, 1987). No hay duda de que el contacto de Alexander Graham Bell con su madre, siendo una mujer sorda que se comunicaba oralmente, que no utilizaba el lenguaje de signos, influyó en sus ideas sobre la educación de sordos. (A la inversa, la experiencia de tener una madre sorda que signaba fue lo que influyó a Edward Miner Gallaudet en sus ideas sobre educación). El padre de Bell, sin embargo, le proporcionó el contacto con la educación para sordos. Melville Bell desarrolló el habla visual -un sistema que describía el habla a través de símbolos escritos-. Ideó este método como un instrumento para mejorar el habla y enseñó a sus hijos a usar esta técnica. A través de muchas conferencias, Melville Bell sugería que éste debería ser un método para enseñar a los sordos. Alexander, a pesar de su falta absoluta de conocimientos o experiencia en la enseñanza de niños sordos, comenzó a trabajar con dos alumnos usando el habla visual (abandonándolo más tarde por ser demasiado engo-

roso) (Bender, 1981). Encontró el éxito casi inmediatamente y siempre mantuvo un intenso interés por la educación de los sordos y por promocionar la enseñanza oral para sordos. Siempre se consideró a sí mismo como un profesor de sordos (Bruce, 1973).

Debido a la muerte de los dos hermanos de Alexander por tuberculosis, la familia se mudó de Inglaterra a Bradford, Canadá, en busca de un clima mejor. Melville Bell recibió una invitación para dar conferencias y enseñar el habla con el método visual en el Boston Day School (la segunda escuela para sordos establecida en Massachusetts, que después se conocerá como la Horace Mann School). En su lugar, mandó a Alexander que había decidido quedarse en el área de Boston. Alexander Graham Bell abrió una escuela para enseñar el habla con el método visual y Mabel Hubbard, una joven sorda que fue una de las primeras estudiantes de la Clarke School, se inscribió. Se enamoraron. Como Bell estaba intentando ganarse la vida educando a estudiantes sordos y enseñando en la Universidad de Boston como profesor de fisiología vocal y elocución, no tuvieron tiempo ni dinero para el noviazgo. La relación se interrumpió por la insistencia de sus padres. Hubbard financió el trabajo acústico experimental de Bell, que concluyó con la invención del teléfono, enriqueciendo finalmente a ambos. Presumiblemente, Bell estaba trabajando en el desarrollo de un audífono cuando descubrió el teléfono. Aunque esto no es cierto, algunos componentes del teléfono lo son también del audífono desarrollado cincuenta años después (Bruce, 1973).

Las objeciones hacia el matrimonio finalmente desaparecieron y Bell y Mabel Hubbard se casaron. Su matrimonio fue feliz y duró toda la vida (Winefield, 1987). Alexander Bell, como hizo su padre antes que él, terminó viviendo con una mujer de éxito, formada con el método oral.

Bell y Gallaudet empezaron siendo amigos, pero poco a poco se convirtieron en rivales como líderes de la educación de sordos. En 1890, Bell fundó la American Association for Teaching Speech to the Deaf (Asociación Americana para la Enseñanza del Habla a los Sordos). Ésta se desarrolló hasta convertirse en una organización nacional que promovía el oralismo; y, entró en

vigor, separada de la Convention of American Instructors of the Deaf (Convención de Educadores Americanos de los Sordos), la organización de Gallaudet. En dos documentos publicados, según informa Moores (1996), la postura de Bell era básicamente la de que el sistema americano de educación de sordos en internados con un énfasis muy claro en los signos únicamente llevaba al aislamiento de los sordos y a la promoción del matrimonio entre sordos, con el resultado del nacimiento de más niños sordos. Esta posición era consecuente con el movimiento eugenésico emergente en ese momento, el cual mantenía la noción errónea de que los genes recesivos se podían eliminar al no permitir el casamiento entre personas portadoras del mismo gen.

A través del oralismo y la educación de los niños sordos junto con estudiantes oyentes, Bell esperaba “eliminar la formación de la raza sorda” por medio del fomento de los matrimonios entre individuos oyentes y sordos —una postura interesante para un hombre cuya mujer y madre eran sordas. Favoreció la eliminación de la segregación educativa, del uso del lenguaje de signos y del uso de profesores sordos para niños sordos. (En ese momento más de un tercio de los profesores de las escuelas para sordos lo eran también, siguiendo el ejemplo de Clerc, el primer profesor de la American School).

Edward Miner Gallaudet se oponía completamente a esta postura y los dos hombres debatían enérgicamente la postura del otro en las reuniones de profesionales. El punto culminante de su animosidad ocurrió cuando Gallaudet quiso establecer un programa de enseñanza para profesores en la Universidad de Columbia y buscó financiación por parte del gobierno federal. Bell se opuso a la financiación del programa, temeroso de que Gallaudet contratara profesores sordos y usara el lenguaje de signos. Bell, de hecho, sabotó la asignación de fondos y Gallaudet nunca le perdonó. Cuando, más tarde, Bell intentó unirse a la Convention of American Instructors of the Deaf, siendo Gallaudet presidente, se rechazó su dinero. La división fue permanente y profunda (Winefield, 1987).

En 1880, se convocó un congreso internacional de educación para sordos. Ambos, Gallaudet y Bell, asistieron y presentaron

trabajos con visiones completamente contrapuestas. Al final de la convención, se tomó la siguiente resolución con algunas disidencias:

El congreso -

Considerando que el uso simultáneo del lenguaje hablado y los signos tiene la desventaja de dañar al habla, a la lectura labial y a la precisión de las ideas -

Declara

Que se debe escoger el método puramente oral (Bender, 1981).

El oralismo había triunfado en Europa y, en consecuencia, también en Estados Unidos. Las escuelas cambiaron de un enfoque manual a un "enfoque puramente oral" con algunas excepciones notables. Sin duda, Gallaudet tuvo éxito en mantener y fomentar los métodos combinados en varias escuelas y en la Universidad de Columbia. En un agudo artículo publicado en 1899, Gallaudet defendió su posición sobre el valor de los signos, diciendo que "En las escuelas americanas y europeas donde se usan signos con moderación y buen criterio... el mejor desarrollo "global" de los alumnos está asegurado" (Gallaudet, 1997). Esta postura recibió un apoyo notable cerca de setenta años después. De este modo, Gallaudet comenzó su carrera lamentando el uso abusivo de los signos y la terminó deplorando el exceso de oralismo. Su última postura contribuyó enormemente a la educación de sordos haciendo énfasis en el uso moderado de los signos.

Dado que el oralismo era acorde con los valores culturales predominantes, estaba predestinado a convertirse en el método educativo dominante. América, a fines de siglo, era un país de inmigrantes intentando integrarse y el imperativo cultural era que todo el mundo debía parecer y actuar como un "americano". El oralismo, con su énfasis en hacer a los niños sordos "normales", estaba más cerca de los valores culturales de ese momento que el método manual y, por eso, se impuso. Moores (1996), pienso que muy acertadamente, comentó que la batalla entre Bell y Gallaudet entorpeció la educación para sordos, porque se centró en el método en vez de en la pedagogía. Dividió a los educadores en campos de batalla que todavía permanecen hoy.

Los siguientes cincuenta años de la educación para sordos fueron esencialmente lo que Moores (1996) refiere como la Época Oscura, en la que la educación estaba en manos de unos pocos educadores entregados pero endogámicos. En la superficie todo estaba tranquilo. Las guerras de la metodología han perdurado tras las muertes de Gallaudet y Bell. Se educó a la mayoría de los niños sordos en internados usando técnicas orales con profesores muy poco formados. Se necesitaba poca formación para ser profesor de sordos. Era esencialmente un sistema de aprendizaje. Una inspección en 1930 de profesores de preescolar de niños sordos, por ejemplo, descubrió que "la mayoría tenían menos de cuarenta años, habían realizado los habituales cuatro años de instituto y, al menos, un año de estudio de la escuela estándar.. Tres quintos no habían ido a una escuela superior e incluso menos a la universidad. Muy pocos tenían una carrera" (Miller, 1997). Uno se convertía en profesor mediante unas prácticas en una escuela para sordos. En ese momento, existían muy pocos programas de formación en las universidades. La mayoría de los profesores de las escuelas eran o profesores de niños oyentes o mujeres jóvenes con muy poca formación que aprendían trabajando. Esto significaba que los profesores de sordos no recibían una base educativa amplia que les permitiese examinar diferentes filosofías educativas. En lugar de eso, eran adoctrinados en una filosofía educativa específica o en la metodología de la escuela para la que trabajaban. Se convirtieron en acólitos o soldados rasos en las guerras de la metodología. No hay duda de que había pocos progresos.

Sin embargo, durante la primera mitad del siglo XX, ocurrieron varios avances notables que prepararon el terreno de trabajo para el presente. Max Goldstein, un otorrino de St. Louis, fue responsable de traer una actitud científica a la educación para sordos mediante la introducción de estudios y tecnología en la clase. En 1914, fundó el Central Institute for the Deaf (Instituto Central para Sordos, C.I.D.) en St. Louis. La escuela era privada, oral y tenía tanto alumnos internos como externos. Lo que diferenció a esta escuela de otras fue su intensa afiliación con la Universidad de Washington y su fuerte énfasis en la investigación tanto básica como clínica de los trastornos auditivos (Bender, 1981). El libro insignia de Goldstein, *The acoustic Method*, publicado en 1939, describe el uso de la tecnología y

las ciencias de laboratorio en la pedagogía de sordos. El Central Institute for the Deaf, en colaboración con Clarke School, fue el primero en introducir la amplificación electrónica en las clases. Antes de esto, Goldstein había recomendado usar una simple trompetilla para escuchar con el fin de estimular la audición residual de los niños. Con la llegada del audiómetro en 1926, fue posible demostrar la presencia de restos auditivos en algunos niños previamente identificados como sordos y, con el desarrollo del audífono de tubo de vacío que podía usarse individualmente, se podría formar a los profesores en el uso de la audición de los alumnos en sus clases. Goldstein fue un defensor del uso de amplificación para estimular la audición residual de los niños. En su libro, apunta lo difícil que fue persuadir a los profesores que daban importancia a la enseñanza visual, requerida por el oralismo, de incluir también el entrenamiento auditivo. Él preparó el terreno para el establecimiento del método auditivo como forma moderna de educación de niños sordos.

Para dar mayor importancia al uso de los restos auditivos, se precisaba un nuevo profesional. El audiólogo apareció en escena poco después de la Segunda Guerra Mundial cuando se reconoció que muchos de los veteranos de guerra habían sufrido pérdidas auditivas. La combinación de los servicios de otorrinolaringología y logopedia en el hospital Dethon Army dio lugar al nacimiento de la audiología en la presencia del doctor Raymond Carhart (Ross, 1997). Al inicio, la audiología estaba dedicada a la rehabilitación de adultos, pero en ese momento se orientó hacia las pruebas, el diagnóstico y la amplificación para niños (Ross, 1992). En ese momento, ya existía un profesional que estaba preocupado por la detección de la pérdida auditiva y el uso de la audición residual en la rehabilitación de niños sordos.

Aún se tiene que reconocer otro desarrollo destacable de la primera mitad del siglo XX -la educación preescolar-. La matrícula en la American School for the Deaf tenía lugar a los diez años. Con la llegada del oralismo y, por la insistencia de Bell, las escuelas orales matriculaban a los niños a los cinco. En 1912, los Ewings fundaron la primera escuela preescolar en Inglaterra (Bender, 1981). Es difícil concretar quién fue el pionero de la educación infantil en los Estados Unidos. Había una guardería como parte del Central Institute for the Deaf (Instituto Central

para el Sordo, C.I.D.) y en Nueva York, Mildred Groht, la directora del Lexington School for the Deaf (Escuela de Lexington para sordos), era pionera en promover la educación temprana de los niños. A Louise Tracy, madre de un niño sordo, se le debe reconocer por unir la educación preescolar con la educación de padres. Gracias a sus esfuerzos, una clínica, fundada en 1948, estableció un programa de guardería *in situ* y su correspondiente curso para padres (Tracy, 1960).

Hay que destacar los avances logrados en la educación de sordos debidos a los esfuerzos de los padres. Cogswell ayudó a fundar la American School que trajo el método manual, Hubbard fue decisivo en el desarrollo de las escuelas orales y los Tracy ayudaron a recalcar la importancia de la educación de los padres. Sin la energía y compromiso de estos padres, los niños sordos de Estados Unidos estarían mucho peor de lo que están hoy.

En la segunda mitad de este siglo, otólogos, audiólogos, científicos y padres juntos se prepararon para el asalto a la estrechez de miras de los profesores de sordos. El oralismo se vio favorecido a comienzos de siglo porque encajaba con el imperativo cultural predominante de la asimilación. En los 60, América sufrió una revolución cultural basada en la raza, pero realmente era una batalla por el respeto a la diversidad cultural. Hubo una desconfianza generalizada hacia la autoridad y una lucha por la responsabilidad. En ese momento, se convirtió en respetable (e incluso deseable) el ser diferente. Se reintrodujeron los signos en la educación integrada de los sordos.

El ímpetu del cambio emergió del informe Babbidge (1965), un conocido estudio encargado por el Gobierno para examinar el estado de la educación de sordos en el cual se acusaba a los profesores de sordos. Babbidge, director de la comisión y presidente de la Universidad de Connecticut, no tenía ningún conocimiento previo sobre sordera cuando realizó el estudio. Examinando la educación para sordos desde una perspectiva sin prejuicios, al mismo tiempo que documentaba los resultados de varios estudios que indicaban que los graduados sordos claramente no estaban desarrollando su potencial, Babbidge concluyó que los profesores de los sordos no debían estar orgullosos de sus logros. La inmensa mayoría de los graduados trabajaba en ocupaciones



manuales que requerían capacidades mínimas tanto académicas como en inglés oral. Más del 90% de las personas sordas estaban casadas con otras personas sordas. (Esto, a pesar del deseo y las expectativas contrarias de Bell). Claramente, el deseo oralista de “normalizar” a los sordos era un completo fracaso.

Otro de los estudios que puso la puntilla al método oral fue la investigación llevada a cabo por Stuckless y Birch en 1966. Evaluaron a treinta y ocho parejas de niños sordos con una edad media de dieciocho años. Un grupo estaba constituido por los niños sordos hijos de padres sordos y el otro por los que tenían padres oyentes. Los niños se igualaron por sexo, pérdida auditiva, habilidad mental, atributos educativos y nivel socioeconómico de los padres. La variable a estudiar era la influencia en el desarrollo lingüístico de la exposición a la comunicación manual temprana, tal como la experimentan los niños sordos de padres sordos, en comparación con el lenguaje de los niños sordos de padres oyentes, los cuales no estaban expuestos a los signos. Todos los niños iban a una escuela de sordos en el momento del estudio. Los autores descubrieron que la inteligibilidad del habla en ambos grupos era similar, pero que la capacidad en las áreas de lectura labial, lectura y escritura del inglés era superior en los niños expuestos a la comunicación manual en edades tempranas (Stuckless y Birch, 1966). Estudios posteriores realizados por Meadow (1968) y Vernon y Koh (1971) afianzaban los resultados de que la comunicación manual temprana parecía facilitar la adquisición del inglés escrito y que no perjudicaba la inteligibilidad del habla, a pesar de la visión de los oralistas de que la introducción del lenguaje de signos podría influir negativamente en el aprendizaje del inglés.

La publicación del libro *They Grow in Silence* de Mindel y Vernon en 1971 también significó un importante impulso para el cambio de la educación oral. Los autores, un psiquiatra (Mindel) y un psicólogo (Vernon), documentaron los efectos emocionales del fracaso del oralismo, el cual, a su vez, llevaba al fracaso emocional y social. Propusieron que se educara a los niños sordos usando la “comunicación total”, un método en el que se usaban todas las modalidades, incluido un sistema de signos inglés. La estructura monolítica de la educación oral se derrumbó muy rápidamente bajo los asaltos combinados de los

educadores con tendencia al método manual y los audiólogos con orientación auditiva.

Actualmente, puedo identificar cinco áreas distintas de pensamiento en relación a la educación de niños sordos. El oralismo tradicional se dividió en: (1) los oralistas audio-verbales que creen en un enfoque unisensorial, (2) los audio-orales que creen en un enfoque combinado oral-auditivo, (3) la comunicación total que añade un sistema inglés codificado de signos al oralismo tradicional, (4) el enfoque bilingüe/bicultural (bi-bi) que cree que el inglés debe enseñarse como segunda lengua con la Lengua de Signos Americana como primera lengua, y (5) la palabra complementada que intenta cubrir el espacio entre las escuelas manuales y orales usando signos manuales que proporcionan información fonética. Nos podemos dar cuenta por estos enfoques de que nos encontramos en un *continuum* que no tiene, en muchos casos, las fronteras muy definidas.

### **Auralismo (a menudo mencionado en la literatura como audio-verbal)**

El auralismo es un enfoque unisensorial que es una consecuencia natural del trabajo de Goldstein y del desarrollo de la audiología. Fue desarrollado en Estados Unidos por Pollock (1993) y Ling (1993). El enfoque se basa en la asunción de que la mayoría de los niños sordos tienen algún resto auditivo que se puede utilizar a través del uso de ampliación. Pollock, que llamó a su estudio “*acoupedics*”, creía en la necesidad de enseñar escuchar a los niños, algo que debía enseñarse a un niño con deficiencia auditiva. Para que un niño sordo aprenda a escuchar, la parte visual debe reducirse. El énfasis debe estar siempre en lo que el niño puede hacer de manera auditiva y a Pollock, que se formó como logopeda, no le gustaba el término “sordo”. Se refería a sus clientes como “niños con audición limitada” (1970). Ling (1993), un defensor igualmente acérrimo del auralismo, como Pollock, descubrió “... que los niños no desarrollan capacidades auditivas y audio-visuales óptimas a menos que en primer lugar se desarrolle el uso de la audición en ausencia de estímulos visuales”. En este enfoque, no hay tiempo aparte para la formación auditiva, todo el tiempo es

auditiva. Algunos profesionales extremadamente rígidos se cubren la cara; los más moderados se sientan al lado o detrás de los niños, asegurándose de que los niños no puedan ver fácilmente sus caras. Este enfoque obliga a una detección temprana, ayudada de la amplificación adecuada y aplicada constantemente, y a un énfasis muy fuerte en la participación de los padres. Se trata a los niños, acompañados por sus padres, individualmente, con una dirección firme hacia la educación estándar y lejos de las escuelas y programas para niños sordos. Este enfoque es el más radical en cuanto a sus intentos de normalizar a los niños sordos.

### **Audio-oral**

El enfoque audio-oral no es tan extremista en sus demandas auditivas como el auralismo. Se educa a los niños, al menos por un tiempo, con otros alumnos sordos. Los terapeutas y los profesores permiten y, en algunos casos, animan a los niños sordos a mirarles a la cara. Éste es el equivalente moderno al oralismo del siglo XIX, con un fuerte uso de la amplificación —bien con audífonos individuales o con sistemas de FM. Los niños se educan en una escuela o programa con otros niños sordos en los que se da un gran énfasis al entrenamiento auditivo y a la lectura labial. Un énfasis que, como en el *auralismo*, trata de normalizar a los niños sordos e integrarlos tan pronto como sea posible en la escuela ordinaria. Como en el enfoque audio-verbal, se desaconseja el uso de signos y, a veces, incluso gestos. Tanto Clarke School como C.I.D. son ejemplos claros de esta visión.

### **Comunicación total (CT)**

La comunicación total es un término acuñado por Vernon y Mindel en 1971 y, en muchos aspectos, es un redescubrimiento del método "combinado" y el "simultáneo" defendido por Edward Miner Gallaudet a principios del siglo XX. Oralistas desilusionados aceptaron este enfoque a finales de los 60. Debido a que la lengua de signos americana (ASL), con su sintaxis y gramática únicas, no se podía usar directamente con el inglés hablado

(son dos sistemas de lenguaje diferentes), comenzaron a modificar la ASL para ajustarla al orden de las palabras y morfología del inglés. Por desgracia, varios equipos de educadores, sin comunicación entre ellos, llegaron a sistemas diferentes de tal forma que tenemos tres sistemas distintos de inglés codificado manualmente: inglés esencial visual (*seeing essential English*), inglés signado exacto (*signing exact English*) e inglés signado (*signed English*). En principio, estos sistemas se crearon para su uso en clase y no estaban dirigidos a la comunidad sorda (Stewart, 1993). La comunicación total parecía satisfacer la necesidad de dar al niño sordo todas las herramientas posibles para la comunicación. Se hace hincapié en la amplificación, la lectura labial, el habla y un sistema manual codificado del inglés. Las escuelas para sordos abandonaron rápidamente el oralismo y adoptaron de forma entusiasta la comunicación total. Con relativamente pocas excepciones, las escuelas para sordos usaron la CT durante los 70 y los 80. Un estudio sobre escuelas en 1979 indicaba que cerca de los dos tercios de todas las escuelas usaban algún tipo de comunicación manual (Jordan et al., 1979).

### **Bi-Lingüe/Bi-Cultural (Bi-Bi)**

La facultad y los estudiantes de la Universidad Gallaudet cultivan y mantienen el enfoque bilingüe/bicultural. Este método afirma que la sordera es una diferencia cultural y que los sordos deben ser respetados y tratados como cualquier otra minoría cultural. Sus defensores lamentan el modelo clínico propuesto por los oralistas que ven la sordera como un trastorno que necesita arreglarse. Así mismo, lamentan el uso de cualquier sistema manual de codificación del inglés. Consideran que la lengua de signos americana (ASL) es el lenguaje natural de los sordos. El análisis lingüístico de la ASL indica que cumple todos los requisitos de un sistema lingüístico (Wilbur, 1976), lo que aporta credibilidad educativa al movimiento. La justificación y recomendación curricular se dio a conocer en un escrito de posicionamiento de Johnson, Liddell y Erting (1989). En este documento de trabajo proponían lo siguiente:

1. La primera lengua de un niño sordo debe ser la lengua de signos natural (ASL).
2. La adquisición de la ASL deber comenzar tan pronto como sea posible y los mejores modelos para la adquisición natural de la lengua de signos y el desarrollo de la identidad social son los signantes sordos competentes en el uso de la lengua. Por eso, recomiendan que los padres oyentes tengan un estrecho y amplio contacto con adultos signantes que deben introducirse en el hogar.
3. La lengua de signos y el inglés hablado no son el mismo lenguaje y deben mantenerse por separado. La lengua de signos es la primera lengua de enseñanza y se usa para enseñar inglés. En resumen, el inglés se aprende como segunda lengua.
4. El habla y el uso de la amplificación, aunque son importantes, no deben enfatizarse en la educación temprana de los estudiantes.

Aunque los lingüistas y educadores dieron las bases intelectuales del enfoque bilingüe/bicultural, fue necesaria una chispa emocional para encender el fuego latente. En 1988, la lucha por la presidencia de la Universidad Gallaudet creó esa chispa. Una junta directiva insensible, dominada por oyentes, había nominado como candidato a la presidencia de la institución a una mujer oyente. Todos los presidentes anteriores también habían sido oyentes pero, a tenor de los tiempos, con grupos de personas con discapacidad demandando un acceso igualitario, este nombramiento fue el inicio de una rebelión abierta. Los estudiantes fueron a la huelga y personas sordas de todo Estados Unidos fueron al campus a manifestarse. Obligaron a la candidata a dimitir, lo que llevó al nombramiento del primer presidente sordo. Esto marcó un hito para la comunidad sorda.

El movimiento bilingüe/bicultural ha conseguido también legitimidad educativa. No ha habido ningún estudio reciente sobre las escuelas para sordos en Estados Unidos en el que se indique cuántas están usando actualmente este enfoque. De las cuatro escuelas para sordos que hay en Massachusetts, dos están usando ahora mismo un enfoque bi-bi, una usa un método audio-oral y la otra usa la comunicación total. Sospecho que la proporción es probablemente representativa de los métodos

empleados actualmente en Estados Unidos, con muchas escuelas que anteriormente utilizaban la comunicación total, cambiando el modelo de educación a uno bilingüe/bicultural.

### **Palabra complementada**

La palabra complementada fue desarrollada por R. Orin Cornett en los 60 (Cornett, 1967) cuando era vicepresidente de planificación a largo plazo en la Universidad Gallaudet. La palabra complementada es un sistema visual de comunicación que utiliza ocho configuraciones de la mano y cuatro posiciones alrededor de la boca para aportar información fonética al receptor. Reduce la ambigüedad del inglés hablado, recalcando claramente las consonantes homófonas y haciendo visibles las consonantes opacas visualmente. Es una traducción manual del lenguaje hablado que posibilita la lectura labial y, como tal, es el método educativo más cercano al sistema descrito por Bell para el habla visible. Cornett afirma que, ya que sólo tiene treinta y dos complementos diferentes, se puede enseñar y aprender en un fin de semana mediante el uso de videos. (Yo lo he probado y he fracasado estrepitosamente; pero, por otro lado, he asistido a tres cursos de lengua de signos para principiantes en los que también fracasé. No tengo remedio).

Nichols y Ling (1982), utilizando medidas de reconocimiento del habla y de sílabas, estudiaron a dieciocho niños sordos que habían estado usando la palabra complementada al menos durante cuatro años. Encontraron que la recepción del habla era superior al 95% cuando evaluaron a los niños con lectura labial complementada. Concluyeron que "la palabra complementada es una ayuda muy efectiva para la audición reducida". Osberger (1997) descubrió que los niños que usaban la palabra complementada después del implante lo hacían tan bien como cualquier niño educado oralmente. A partir de este estudio, se puede entender que la palabra complementada no interfiere en el desarrollo de la audición.

La palabra complementada no ha sido muy popular en la educación para sordos. El último estudio indicaba que menos del 1% de las escuelas la usaban (Jordan et al., 1979). Esto se convierte

en "la pescadilla que se muerde la cola"; las escuelas para edades tempranas no usan la palabra complementada, porque no se ha expuesto a los niños que entran en el programa con anterioridad. A los terapeutas audioverbales más convencidos no les gusta, porque favorece la orientación visual y a los convencidos del método manual no les gusta, porque está basado en el inglés. Mi opinión es que este sistema tiene mucho mérito; hemos tenido algunos niños en la guardería que han usado la palabra complementada y se merece un uso aún mayor.

Se supone que la investigación debe iluminarnos, instruirnos y llevarnos en la dirección correcta. Los estudios sobre la sordera, especialmente si tienen que ver con la metodología, no lo hacen; sólo sirven para confundir los temas. Moores (1992) comentó que "... como mucho, los resultados de una investigación nos sugieren tendencias y modificaciones, pero no deberíamos engañarnos pensando que cambiarán la opinión de los fanáticos. En las mejores circunstancias, lo que pasa es que, mientras se acumulan los resultados, se puede alcanzar el consenso en un tema o en una cuestión y las opiniones pueden cambiar, pero nunca llegaremos a la respuesta definitiva" (p. 77).

La investigación es ambigua: por ejemplo, el conocido estudio de Stuckless y Birch (1996), respaldado por los estudios de Meadow (1967) y Vernon y Koh (1971), que parecía apoyar el valor del uso temprano de los signos en el desarrollo lingüístico de los niños sordos es muy imperfecto porque las familias estudiadas no son en absoluto equivalentes. Los padres sordos de un niño sordo reaccionan de manera muy diferente a los padres oyentes ante la sordera de su hijo. (He conocido a padres sordos que me dijeron que estaban contentos de que su hijo fuera sordo, que no sabrían cómo criar a un niño oyente). Por eso, la atmósfera familiar es muy diferente desde todos los puntos de vista. Los padres también manejan muy bien la lengua de signos, lo cual es muy raro que se dé en el caso de los padres oyentes que tienen que aprender la lengua de signos desde cero. Para examinar los efectos del uso temprano de los signos en el aprendizaje del inglés, necesitamos tener niños con padres oyentes que usen los signos de forma fluida en contraposición con niños con padres oyentes que no los usen o, por el contrario, padres sordos de niños sordos que no signen. Era

casi imposible encontrar esa clase de niños en los 60, porque casi todos los programas eran orales y había pocos padres oyentes que conocieran o usaran signos. Paramis (1983) comparó estudiantes universitarios sordos con padres sordos nativos de la lengua de signos americana con estudiantes sordos de padres oyentes que aprendieron a signar después de los seis años. Utilizó tests de capacidad cognitiva y de lengua inglesa presentados en modo hablado, escrito y signado. Ella no encontró ninguna diferencia en la capacidad cognitiva o comunicativa entre los dos grupos. Los que aprendieron más tarde la lengua de signos lo hicieron considerablemente mejor que el grupo de la lengua de signos americana en los tests de percepción e inteligibilidad del habla. Así, parece que cualquier efecto positivo de la exposición temprana a los signos ha desaparecido en el momento de ingreso en la universidad. En un sentido similar, se puede encontrar el mismo número de estudios que defienden la superioridad de la educación oral que el número que defiende el uso de signos; y Schlessinger (1986), en una cuidadosa revisión metodológica de estudios realizados, concluyó que "... en conjunto, sin embargo, la comunicación total, con todas sus definiciones y tal y como se lleva a cabo hoy en día, no ha tenido los resultados esperados en los estudios a gran escala..." (p. 105).

Para poder probar definitivamente si un método es mejor que otro, es preciso asignar aleatoriamente grupos grandes de niños sordos a diferentes programas elegidos por calidad de instrucción. Esto no sucede y no sé si podrá pasar alguna vez. Después, están todas las demás variables. Los audiólogos, que actúan como porteros en la recomendación de programas a los padres, normalmente tienen algún sesgo. Downs, un audiólogo pediátrico, desarrolló la escala de derivación (D.M>Q) para ayudar a los audiólogos a tomar decisiones en cuanto a la opción educativa (Northern y Downs, 1974). La escala toma la pérdida auditiva, el funcionamiento intelectual, el estatus socio-económico, el apoyo familiar y el estado del sistema nervioso como factores de la escala. A los niños con un factor alto (+80) se les debía derivar a un programa audio-oral, mientras que a aquéllos con resultados inferiores a 80 debían optar por un programa de comunicación total. Esto significaba que se asignaba a los niños con menos audición, menos intelecto, más problemas centrales,

menos apoyo familiar o menor nivel socio-económico a programas de comunicación total. Si este es el caso, entonces ¿cómo se van a hacer estudios significativos en metodología? Los investigadores intentan igualar a los niños cuando realizan sus estudios, pero el daño ya está hecho. Los niños que usan la comunicación total normalmente están en entornos que ya tienen expectativas más bajas, con niños con múltiples problemas; mientras que los niños en programas audio-orales se encuentran en entornos más benignos. De este modo, la investigación no nos ayuda a tomar una decisión sobre la metodología. Carney y Moeller (1998) revisaron la eficacia de las estrategias de tratamiento de los niños sordos y concluyeron que la investigación hasta ahora "... ha sido más descriptiva que un pronóstico para la elección de una modalidad. En resumen, no sabemos a qué niños les va bien una metodología u otra".

Si existe algún acuerdo en la educación para sordos, y no hay muchos, es en que la educación no ha tenido éxito. En casi todos los aspectos, los graduados de las escuelas para sordos son fracasos educativos. Quigley y Paul (1986) revisaron los estudios sobre logros educativos y concluyeron que "... no se ha informado de ninguna mejora educativa general ... ni tampoco ha ocurrido ninguna desde los estudios de Pintner hace cerca de setenta años" (p. 81). Esta falta de progreso en los logros educativos ha ocurrido a pesar de los cambios en la metodología y de la llegada de la tecnología. Se cambió de un enfoque manual a un modelo oralista; después, a un combinado de comunicación total y, ahora, a una educación bilingüe/bicultural. El argumento de los defensores de la cultura sorda es que ellos no lo pueden hacer mucho peor que las otras metodologías comunicativas, que han estado en manos de oyentes (Johnson et al., 1989). Para estar seguros, Quigley y Paul (1986) apuntan en su revisión que estudiantes seleccionados en programas orales superiores adquieren conocimientos académicos bastante elevados, particularmente en lenguaje y lectura. También indican que muchos de los niños que alcanzan un nivel superior abandonan las escuelas de sordos para integrarse en escuelas ordinarias y que, por tanto, muchos niños sordos con niveles altos se pierden para las investigaciones. Moog y Geers (1989), por ejemplo, descubrieron que muchos de los niños educados oralmente en centros de integración, conseguían un nivel de graduado, aun-

que la puntuación seguía siendo inferior a la de los niños oyentes en inglés y matemáticas. Schick y Moeller (1992) obtuvieron resultados similares estudiando a trece sordos profundos que usaban un sistema codificado manual del inglés (comunicación total). Descubrieron que los estudiantes sordos tenían capacidades expresivas en inglés comparables a los sujetos de control oyentes en algunas características del inglés, pero mostraban déficit en algunas de sus habilidades morfológicas. Flexer et al. (1993) examinó el manejo del vocabulario de veinticuatro estudiantes universitarios educados oralmente que habían estado integrados durante la mayor parte de su educación y encontró que algunos de los estudiantes (aproximadamente un cuarto) lo hizo tan bien como sus compañeros oyentes (tres cuartos no lo consiguieron).

Parece que los resultados de la educación de niños sordos son un poco mejores que las tristes cifras de los informes. Los estudiantes más hábiles tienden a estar integrados y, al menos, algunos de ellos alcanzan niveles educativos similares a sus compañeros oyentes. Los resultados generales, sin embargo, son más bajos de lo que gustaría a los educadores y a la comunidad sorda. Aún hay muchos niños sordos que demuestran retrasos considerables en sus logros académicos.

Mi opinión es que los educadores han estado luchando una guerra equivocada; el tema no es la metodología, sino más bien la pedagogía, la infrautilización de la tecnología y, lo más importante, la poca presencia de los padres. Casi todos los métodos funcionarían bastante mejor y los logros de los niños sordos serían mejores, si la educación fuera buena, si se incorporara a los padres al marco educativo y si se utilizara al máximo la tecnología.

Ross (1992), en su cuidadosa revisión del uso de la ampliación en la educación de sordos, anota que:

Todas las escuelas tenían sistemas de amplificación en las aulas y la mayoría de los niños tenía audífonos, pero la presencia de estas ayudas técnicas rara vez garantizaba el uso correcto de las mismas. Los intentos para estimular la audición residual que tuvieron lugar en las escuelas antes y después de la II Guerra Mundial, rara vez

parecieron arraigar y traducirse en un compromiso informado, entusiasta y a largo plazo. En los cientos de clases y escuelas que he visitado a lo largo de estos años, incluso un examen superficial revelaba que, en la mayoría de ellas, raramente se usaba la audición con eficacia (p. 21).

Así, se repite la queja de Goldstein en 1939 de que en las escuelas de sordos no se estaba utilizando la audición; y sigue siendo dudoso que las cosas hayan mejorado. Un informe reciente del Center for Demographic Studies (Centro de Estudios Demográficos) indicaba que el 38% de los niños en escuelas para sordos no llevaba audífonos.

También se ha excluido sistemáticamente a los padres de los programas educativos. Bodner-Johnson (1986), en su informe sobre la participación de los padres en las escuelas, apunta que:

... la participación de los padres en la práctica educativa de la mayoría de los programas educativos para sordos, como pasa con el resto de la educación ordinaria y especial, todavía está en sus comienzos. Las actividades que se hacen en la escuela y la comunicación entre ésta y la familia, aunque merece la pena, representan un desequilibrio en el modelo de apoyo familiar compartido... Ninguna de estas actividades depende o incluye el conocimiento general o la participación de los padres (p. 234).

A mi modo de ver, los padres son la clave para el éxito en la educación del niño.

En un estudio significativo y longitudinal, Schlessinger (1992) siguió a cuarenta familias, cada una con un niño sordo. Descubrió que el mejor pronóstico de alfabetización del niño sordo se encontraba en la interacción lingüística entre madre e hijo a lo que llamó el esquivo "factor X". Éste era más importante que la clase social, que el estatus auditivo de los padres, que el estatus del niño o que el cociente intelectual. Lo que descubrió es que los logros escolares estaban relacionados con "la claridad y el equilibrio en las interacciones verbales materno-filiales, las expectativas altas en relación a los logros y la madurez del niño, una relación afectiva y actitud positivas de los padres hacia sus hijos" (p. 39). Schlessinger comenta que "Esas cualidades se encuentran en familias que poseen un sentimiento

de poder y control sobre sus vidas con independencia de los servicios de educación especial, nivel educativo por edad u otras variables". Esta afirmación es acorde a mi propia experiencia trabajando con padres de niños recién diagnosticados de sordera. La variable más significativa es la autoestima materna. Los padres que tienen una buena autoestima enseñarán apropiadamente el lenguaje a su hijo y encontrarán, con el tiempo, la mejor estrategia para comunicarse con él. Resolverán el tema de la metodología por sí mismos.

Creo que la revolución tecnológica que estamos experimentando actualmente en términos de audífonos e implantes inclinará la balanza a favor de los audioverbales. Mi visión personal es que el movimiento bilingüe/bicultural ha llegado a su punto álgido y experimentará un declive gradual para volver a convertirse en algo marginal. Están luchando las guerras de ayer y cualquier grupo que no anticipe un cambio, sin duda, se verá arrastrado por él. Están educando a niños sordos para vivir en un mundo que quizás no exista de aquí a veinte años. Es posible que las escuelas para sordos se conviertan en recintos para niños en situación de desventaja, para niños con múltiples discapacidades y para los niños sordos de padres sordos.

La comunidad sorda está en peligro, irónicamente, por su propio éxito en eliminar las barreras de comunicación. Para el grupo minoritario la mayor amenaza, aparte del genocidio, es la asimilación; las formas de discriminación leve y moderada ayudan a mantener la unidad del grupo. Tan pronto como caen las barreras, las minorías pasan a formar parte de la mayoría y pierden su identidad y cohesión. Eso es lo que está comenzando a suceder con la comunidad sorda. La aprobación de la Americans with Disabilities Act (Ley de Americanos con Discapacidad) ha asegurado el acceso comunicativo de los sordos a todas las facetas de la sociedad oyente. La aprobación de la PL 94-142 ordena educar a los niños sordos en el entorno menos restrictivo posible, que para muchos significa integración. Los cambios en la situación educativa desde la aprobación de la ley han sido asombrosos. El porcentaje de niños sordos educados en internados para sordos ha disminuido del 42% en 1975 al 22% en 1992. En 1992 sólo el 30% de los niños sordos se educaban en escuelas para sordos (Johnson y Cohen, 1994). Supongo que este número

habrá disminuido ya que estamos en tiempos de integración. Esto está relacionado con la cultura dominante actual de inclusión y multiculturalismo en la que celebramos las diferencias. El tema cultural dominante en Estados Unidos siempre ha sido el de la inclusión, aunque no hagamos, necesariamente, un buen trabajo. Las escuelas para sordos han sido los vehículos más importantes para acercar la cultura sorda a los niños sordos de padres oyentes. Con el declive de estas escuelas, habrá menos niños sordos de padres oyentes expuestos a la cultura sorda.

La tecnología también está irrumpiendo en la cohesión de la comunidad sorda. Anteriormente, la comunicación entre los miembros de la comunidad era tan difícil que, para encontrarse y socializar, los miembros tenían que coincidir en un club de sordos. Ahora, al igual que sus compañeros oyentes, pueden quedarse en casa, ver la tele o una película con subtítulos y comunicarse con cualquiera a través del teléfono de texto, del fax o del correo electrónico. El club de sordos que ha estado en decadencia, como apunta Lane et al. (1996), fue el vehículo social y el creador de cultura más importante para los adultos sordos, como también lo fue el internado.

Resulta dudoso que la metodología bi/bi pueda funcionar como filosofía educativa. Se ha lanzado sin ningún tipo de investigación que lo apoye o lo justifique y más bien parece una rabieta por parte de los miembros de la comunidad sorda a la intrusión de los profesionales oyentes. Los argumentos que justifican su uso vienen de la enseñanza del inglés como segunda lengua a niños extranjeros. Es necesaria la fluidez en una lengua antes de aprender una segunda lengua (Barnum, 1984). El hecho de transferir la experiencia con hablantes extranjeros a la educación de sordos es, en el mejor de los casos, cuestionable. Los niños extranjeros aprenden su primera lengua de modelos competentes y nativos en dicha lengua, como lo hacen los niños sordos con padres sordos. ¿Es posible que la bi/bi funcione cuando se pide a los padres oyentes aprender una nueva lengua y después se la enseñen a su hijo? Sabemos que los niños tienen que estar inmersos en una lengua para aprenderla. Swisher y Thompson (1985) indican que las madres que han aprendido a comunicarse simultáneamente usando inglés signado sólo signaban el 40% de sus producciones. Signando tan poco, ¿es posible que los niños

sordos que están aprendiendo la lengua tengan suficiente refuerzo? Yo lo dudo seriamente. Integrar modelos de conducta sordos en la familia, como sugieren Johnson et al. (1989), pienso que es, en el mejor de los casos, una estrategia dudosa; e intentar eludir a los padres no funcionaría. La última persona que el padre de un niño sordo recién diagnosticado quiere ver es a un adulto sordo que no habla. (Vea los resultados de los estudios del siguiente capítulo). En las primeras fases de adaptación psicológica, los padres habitualmente son reticentes, esperan que su hijo sea un "super sordo", muy parecido al hijo oyente que iban a tener y no están preparados para encontrarse con un adulto sordo que no usa el habla.

Me parece que enseñar la lengua de signos americana como primera lengua es redescubrir la pólvora. Hay muy poca diferencia entre el enfoque actual bi/bi y el que defendían Gallaudet y Laurent Clerc en la década de 1820 en la American School. No hay evidencia de que los niños sordos del siglo XIX alcanzaran un grado de alfabetización en inglés superior al de los niños sordos educados oralmente en el siglo XX. Por deducción, conocemos la queja de Edward Miner Gallaudet de que había demasiados signos y muy poca exposición al inglés oral, porque en el siglo XIX el niño sordo no aprendía inglés —tampoco creo que en el siglo XX el niño lo esté aprendiendo. A mi modo de pensar, el experimento bi/bi en la educación se ha puesto en marcha sin ningún estudio que lo justifique, como una respuesta airada, emocional por parte de muchos adultos sordos educados oralmente a los que se trató mal. Los peor parados, de nuevo, serán los niños sordos que formarán parte en un sistema venido a menos y estarán mal preparados para competir en el siglo XXI. Creo que estamos creando una generación de adultos sordos que va a estar muy enfadada, porque no se les da la oportunidad de aprender a hablar, por lo que se encontrarán con una limitación en las opciones sociales y profesionales.

De forma similar, los audioverbales, con sus promesas de normalización, muchas veces son insensibles al desarrollo y a las necesidades sociales de los niños. Éstos crecen a menudo aislados socialmente, perdiendo parte de su infancia. Para todas las corrientes del oralismo, la medida del éxito es el habla y las

habilidades lingüísticas del niño. Sin embargo, ésta es una medida demasiado estrecha; aunque cuantificable, que no refleja toda la historia. Muchos niños sordos con grandes logros académicos sufren problemas de identidad cuando se hacen mayores. A pesar de los impresionantes logros como niños sordos, todavía no están a la altura de sus iguales oyentes. Son como Eliza Doolittle en *My Fair Lady*, hablando correctamente pero sin ningún sitio a donde ir. En muchas situaciones sociales, están en desventaja en comparación con sus pares oyentes. Como se les ha negado la entrada en la comunidad sorda, normalmente tienen habilidades limitadas o nulas signando. En consecuencia, no encajan en ningún grupo. En un estudio sobre familias graduadas en nuestro programa, hallamos que los padres que habían optado por la ruta audio-oral y la integración estaban más descontentos sobre la adaptación social de sus hijos, muchos indicaban que su hijo no tenía amigos. Los padres que habían escogido la vía de las escuelas para sordos con lengua de signos estaban satisfechos con la adaptación social de sus hijos, pero descontentos con su evolución académica (Luterman, 1995). Si queremos tener realmente éxito en la educación de los niños sordos, tenemos que conseguir el paquete completo: un adulto con una alta autoestima, capaz de moverse cómodamente entre los mundos sordo y oyente.

En el jardín de infancia Emerson, el enfoque que parece funcionar mejor con los niños, en cuanto a la metodología, es aquel sistema en el que se usa el inglés signado con un fuerte énfasis en la amplificación. Nuestra filosofía general es que el niño nos mostrará cómo quiere aprender. Toda la enseñanza se considera como diagnóstico; no tenemos ninguna predisposición metodológica. Pensamos que, al contrario que los oralistas, un uso juicioso de los signos, como proponía Edward Miner Gallaudet, reduce la frustración entre padres e hijos y no interfiere en el desarrollo de la conciencia auditiva o el habla. Pensamos que, a medida que el niño se va haciendo más verbal, el uso de los signos decae. Para los niños que no tienen un buen desarrollo auditivo, los signos van siendo cada vez más importantes. (Al contrario que la filosofía bi/bi, pienso que es más fácil para los niños sordos aprender la lengua de signos americana después del inglés que al contrario).

Todo el programa está inmerso en la filosofía de capacitar a los padres, ya que nos parece la forma más eficaz de ayudar a los niños. (Véase el capítulo 3). Ningún método educativo va a funcionar a menos que los padres sean libres de elegirlo y asuman la responsabilidad de la elección. Los padres encontrarán las mejores soluciones para ellos, que pueden ser o no las que un educador elegiría. Recientemente, una familia de nuestro jardín de infancia decidió escolarizar a su hijo recién implantado en un programa basado en la lengua de signos americana porque querían que su hijo se empapara de la lengua de signos y tuviera acceso a la cultura de la comunidad sorda. Al mismo tiempo, quería que tuviese las habilidades orales suficientes para competir con personas oyentes. ¿Funcionará? No lo sé. Pero será interesante descubrirlo. Los padres capacitados llegarán a decisiones únicas y, de acuerdo con el estudio de Schlessinger (1992), proporcionarán buena estimulación lingüística a su hijo.

El futuro en la educación de los sordos es ahora. Los niños sordos serán identificados precozmente (muchos en su nacimiento, véase el capítulo siguiente) y se les adaptará una mejor amplificación. Muchos de esos niños muy sordos (o no tanto), que habrían sido candidatos seguros a una escuela para sordos con acceso a la comunidad cultural sorda, ahora tendrán implantes cocleares y se unirán al mundo de los hipoacúsicos. Presumiblemente estos niños se escolarizarán en el sistema público de educación. No estoy seguro de que estemos preparados para estos niños. El estudio de Farrugia y Austin (1980) demostraba que los niños con deficiencia auditiva, educados en la escuela ordinaria, tienen una autoestima más baja que los que se educan en escuelas para sordos. Una preocupación similar la expresaron Johnson y Cohen (1994). Moores (1992) ha comentado que: "Aunque siempre ha habido algunos sordos que han desarrollado excelentes habilidades orales receptivas y expresivas y que han elegido integrarse totalmente en la sociedad oyente, a veces con costes emocionales muy fuertes, es innegable que la asimilación completa, en los términos establecidos por el mundo oyente, no funciona" (p. 74). Nosotros, la comunidad profesional, en colaboración con los padres, necesitamos crear estructuras sociales para esta nueva generación de niños sordos. Ross (1992) ha comentado muy inteligentemente:



**Detección precoz**

No existe la solución ideal. Para nuestros "éxitos" audiológicos, hemos hecho frente a la condición y reducido su impacto considerablemente. Los logros audio-orales de algunos de estos niños son impresionantes, pero la pérdida auditiva permanece como una dificultad para la comunicación en muchas situaciones comunes. Algunos de estos niños son fuertes, son individuos con seguridad en sí mismos, que saben y aceptan las limitaciones reales de su pérdida auditiva y la superan. Otros, a pesar de sus logros lingüísticos, finalmente llegan a una crisis de identidad que deben resolver dolorosamente... Se tendrá que elegir, pero esa es una característica distintiva del ser humano; la vida sería más fácil si nuestro abanico de elecciones fuera más limitado —pero también sería una vida menos típicamente humana (p. 4).

Veo los comienzos de la creación y organización de clubes de apoyo para las personas con implante, pero no veo una preocupación similar por los hipoacúsicos o por los niños sordos entrenados auditivamente. A pesar de nuestros avances tecnológicos no estamos curando la sordera; estamos dando al niño sordo la capacidad de comunicarse. Necesitarán un apoyo social e institucional considerable para poder tener realmente éxito. Ya tenemos en nuestro poder las herramientas necesarias para eliminar las consecuencias negativas de la sordera. La cuestión es si usaremos o no estas herramientas inteligentemente para crear un adulto cómodo con su sordera y capaz de acceder a ambos "mundos", el oyente y el sordo.

En el campo de la educación para sordos se da por seguro que la detección y la intervención tempranas tendrán como consecuencia un niño con deficiencia auditiva con un mejor nivel de funcionamiento. En general, existen estudios que confirman esta idea. Greenstein (1975) estudió a treinta niños sordos inscritos en programas para menores de dos años y continuó el estudio hasta que tuvieron más de tres años. Descubrió que los niños que ya participaban en el programa antes de los dieciséis meses mostraban mayor competencia lingüística que aquellos compañeros sordos que comenzaron después de los dieciséis meses. Mankowitz y Larson (1990) estudiaron a 646 niños en programas de educación especial en el condado de Montgomery, Maryland, y descubrieron que los niños que comenzaban esos programas a menor edad sacaban más provecho que los que empezaron más tarde.

Watkins (1987), realizando un informe sobre un programa de intervención en el seno familiar en el que participaban 21.000 niños, descubrió que los niños con discapacidad auditiva, que habían comenzado precozmente a participar en los programas de intervención para familias, obtenían resultados significativamente mejores en varias áreas del lenguaje y educativas que aquellos niños que no recibieron dicha atención. El único estudio que disiente es el de Musselman et al. (1988). Él observaba a niños que participaban en programas de intervención temprana y, a través de ecuaciones, descubrió que los resultados en la comprensión y en el lenguaje hablado no estaban relacionados con la edad en el momento de la intervención. Yoshinaga-Itano (1997), sin embargo, recientemente aportó datos preliminares indicando que los niños a los que se les descubría la pérdida auditiva antes de los seis meses mostraban cocientes de expresión lingüística significativamente más altos que los niños a los que se les descubría con posterioridad a los seis meses.

La dificultad que comparten estos estudios es tratar de igualar a las familias y a los niños. Las familias que descubren las pérdidas

auditivas de sus hijos precozmente y que participan en los programas de intervención temprana son probablemente diferentes de aquéllas que no lo hacen y cualquier estudio retrospectivo debe tener en cuenta esta diferencia. Creo que la única manera de resolver este tema sería hacer un estudio a gran escala en el que los niños a los que se diagnostica pronto fueran asignados de forma aleatoria bien a un programa de intervención temprana o dejarles sin terapia. Por razones éticas no podemos hacer este estudio, de tal modo que sólo nos queda la intuición y algún estudio no muy exacto. Carney y Moeller (1998), en su análisis exhaustivo de la eficacia del tratamiento precoz, concluyeron que:

La identificación precoz de la pérdida auditiva y la inscripción en un programa de intervención es la primera línea defensiva para poder reducir las consecuencias de esta pérdida. Los resultados más recientes de los programas de intervención temprana han demostrado ser efectivos en reducir el retraso que experimenta el niño y en aliviar las reacciones de estrés de la familia. Así que, una intervención temprana se puede considerar efectiva si nos basamos en los estudios actuales (p. 578).

Ésta me parece una valoración justa del pensamiento actual en relación a la intervención temprana. Así que, armados con su intuición y el apoyo de la investigación, los audiólogos en general han organizado una campaña para realizar el *screening* auditivo neonatal, un elemento vital para los programas de intervención temprana.

El razonamiento lógico es que si se identifica la pérdida pronto y se comienza la rehabilitación, el resultado mejorará. El *screening* auditivo neonatal no es un concepto nuevo. Recuerdo cómo en los 60 participé en un estudio con voluntarios entrenados que se colocaban alrededor de la cuna de un recién nacido con almohadillas en las manos, para comprobar si el niño respondía a los sonidos producidos por una serie de objetos. Usábamos algunos estímulos de sonidos graves, generados por cuernos o una voz masculina, y sonidos agudos, usando campanas. Se contabilizaban los resultados para comprobar si el niño "oía" o, mejor dicho, si respondía. Desgraciadamente, y a pesar de nuestros esfuerzos, los resultados no eran en ningún caso suficientemente fidedignos

como para sentir que teníamos un procedimiento que funcionara. Era también difícil coordinar la disponibilidad de los voluntarios con la llegada de los recién nacidos.

Después terminamos con los cribogramas en los que se colocaban a los niños en colchonetas que registraban cualquier movimiento que hicieran como respuesta a un estímulo sonoro, sin el beneficio de la observación. También demostró ser un procedimiento poco fiable, ya que muchos de los recién nacidos con una audición normal duermen profundamente y no reaccionan a los sonidos. En consecuencia, resultó un número enorme de falsos positivos que hicieron que también se abandonara esta prueba (Smith et al., 1985).

A lo largo de los pasados treinta años, se han usado e investigado varios procedimientos diferentes de *screening* neonatal, incluyendo la respuesta cardiaca, la medición de la respiración o la alteración en los movimientos de la succión y las respuestas de alarma y han resultado insatisfactorios. Hasta la llegada del examen de la respuesta auditiva del tronco cerebral (RATC), que mide la respuesta electrofisiológica evocada del tronco cerebral a través de estímulos auditivos, no se pudieron obtener respuestas fiables, sin que fuera necesaria la colaboración voluntaria del niño, de tal forma que las pruebas en los recién nacidos fueran factibles. Se colocan electrodos en el cráneo del niño que registran las respuestas del tronco encefálico a una variedad de estímulos auditivos. Esto, sin embargo, es un procedimiento bastante costoso pues requiere que un audiólogo con una formación específica administre e interprete los resultados. En consecuencia, no se podría usar como una herramienta de *screening* universal y, por ello, se ha usado en combinación con un registro de alto riesgo. Con este programa, únicamente se realiza el ABR a los niños en riesgo. El criterio para incluir en el registro a los niños fue determinado por el Joint Committee of the American Academy of Otolaryngology (Comité Conjunto de la Academia Americana de Otorrinolaringología), la American Academy of Pediatrics (Academia Americana de Pediatría) y la American Speech and Hearing Association (Asociación Americana del Habla, el Lenguaje y la Audición) (ASHA, Joint Committee, 1991).

Factores de riesgo en recién nacidos:

1. Antecedentes familiares de pérdida auditiva neurosensorial congénita o de aparición durante la infancia.
2. Infección congénita conocida o asociada con la pérdida auditiva neurosensorial: citomegalovirus, rubeola, herpes, toxoplasmosis, sífilis.
3. Anomalías craneofaciales, incluidas las deformaciones del pabellón auricular o del conducto auditivo, línea del pelo baja y labio leporino.
4. Peso en el nacimiento inferior a los 1.500 gramos.
5. Hiperbilirrubinemia, a niveles que excedan las indicaciones para exanguino transfusión.
6. Sustancias ototóxicas incluidas, aunque no únicamente, los aminoglucósidos (por ejemplo, gentamicina, kanamicina, estreptomycin) usados durante más de cinco días y combinados con ciertos diuréticos durante estos días.
7. Meningitis bacteriana.
8. Depresión severa en el nacimiento, que incluye a los recién nacidos que obtengan resultados en el test de Apgar de 0-3 en cinco minutos, aquellos que no comienzan una respiración espontánea a los diez minutos o aquellos con hipotonía persistente hasta las dos horas desde el nacimiento.
9. Respiración asistida durante diez días o más.
10. Estigmas u otros datos asociados con un síndrome que provoque pérdida auditiva neurosensorial.

Este procedimiento tan solo descubre a la mitad de los recién nacidos con pérdida auditiva, porque algunos de los bebés con discapacidad auditiva sin ningún riesgo conocido no están incluidos en estos criterios (Elssman et al., 1987; Mauk et al., 1991). Sospecho que el número de niños no identificados se debe también a una ejecución inadecuada del registro, porque los médicos y el personal del hospital no siempre informan a los pacientes sobre esto o ellos mismos no conocen las recomendaciones para realizar las pruebas. A lo largo de estos años, hemos tenido varias familias en la guardería que cumplían los criterios para realizar las pruebas, pero no se les informó de esta posibilidad a pesar de que Massachusetts ha tenido un registro de alto-riesgo durante más de diez años. La ejecución adecuada de un registro de alto riesgo requiere una formación continua del personal del

hospital que recuerde los criterios para hacer las pruebas a realizar a los recién nacidos.

Recientemente, la respuesta auditiva del tronco cerebral se ha automatizado y se ha desarrollado otro test: Emisiones Otoacústicas Evocadas (EOAE). Ambos se pueden realizar rápidamente por voluntarios formados o técnicos, haciendo así que el *screening* universal de la deficiencia auditiva sea económicamente posible.

En 1993, el Instituto Nacional de Salud (National Institute of Health, NIH) convocó un consenso con la finalidad de examinar la posibilidad de realizar el *screening* a todos los recién nacidos. El consenso alcanzado por el equipo fue que es factible y deseable realizar el *screening* a todos los recién nacidos. Recomendaban un protocolo en dos fases, realizando la prueba de emisiones otoacústicas evocadas a todos los niños, seguida del examen auditivo del tronco cerebral en aquellos niños con resultado negativo en la prueba de otoemisiones acústicas. El informe de este equipo concluía con la siguiente advertencia: "Claramente, el *screening* universal aumentará el número de niños identificados con problemas auditivos. Esto hará preciso un diagnóstico y seguimiento adecuados, así como servicios para el tratamiento. La intervención de programas de comprensión y dirección deben ser una parte integral del programa de *screening* universal" (National Institute of Health, 1993).

Como resultado de la recomendación del NIH (e incluso a la anterior a éste), varios estados, especialmente Rhode Island, Colorado y Hawai, habían incluido el *screening* neonatal universal y muchos hospitales a lo largo del país estaban realizando el *screening* auditivo sin una normativa estatal. Aparecieron muchos artículos alabando y apoyando el valor del *screening* y de una detección temprana (Hermann, 1994; Northern y Hayes, 1994; Mauk y White, 1995; Downs, 1995; Robinette y White, 1997).

Poco después de la publicación del informe del NIH, Bess y Paradise (1994) abordaron el tema de la conclusión del NIH. Ellos no creían que el *screening* neonatal universal estaba justificado en ese momento debido a: (1) el número elevado de falsos positivos que aparecerían; (2) el incremento de los costes para

el crédito limitado, y (3) la falta de personal formado disponible para realizar el seguimiento y el tratamiento. Concluyeron su informe con la siguiente idea:

Nosotros, también, creemos que la identificación temprana es importante; sin embargo, del despliegue precipitado del *screening* podría servir para desalentar el desarrollo final de un programa de identificación temprana efectivo. Mientras tanto, para identificar a los niños con riesgo de deficiencia auditiva, debemos continuar confiando en el registro de alto riesgo como recomienda el Joint Committee on Infant Hearing pero combinándolo con la respuesta auditiva del tronco cerebral automatizada, mejor que el convencional, lo cual parece un enfoque más práctico y más rentable en los costes (p. 334).

La publicación de este informe hizo que aparecieran varios artículos y editoriales rebatiendo sus argumentos.

Northern y Hayes (1994) creían que las opiniones de Bess y Paradise no eran válidas y que "No debemos desalentarnos por los comentarios críticos que minan y retrasan la identificación temprana de los niños con pérdida auditiva". Concluyeron su artículo sobre los estudios del *screening* con lo siguiente:

1. La deficiencia auditiva neurosensorial en recién nacidos y niños pequeños es una condición seria que desemboca en una discapacidad para toda la vida.
2. Si se continúa dependiendo del registro de alto riesgo de los años 90 para realizar el *screening* neonatal, se identificarán menos del 50% de los niños con una pérdida auditiva significativa.
3. Actualmente, técnicas válidas, con alcance y especificidad probadas y aceptables, están disponibles actualmente para detectar pérdidas auditivas moderadas, severas y profundas en recién nacidos.
4. Una intervención temprana es esencial para facilitar la adquisición de las capacidades de habla, lenguaje y cognitivas, así como para el desarrollo socio-emocional y los logros académicos adecuados.

White y Maxon (1995), usando datos obtenidos del programa de realización de *screening* universal en Rhode Island, que usa

un protocolo de dos fases similar al recomendado por el equipo del NIH, concluyó que el *screening* auditivo universal estaba justificado y era económicamente factible. De acuerdo con sus cálculos, el coste del *screening* auditivo por niño es un 10% de lo que se paga actualmente para identificar a los niños con hipotiroidismo, fenilcetonuria o anemia falciforme. Basándose en su experiencia con el programa de Rhode Island, creyeron que "el *screening* neonatal universal es práctico, efectivo, económicamente factible y seguro; se deberían desarrollar programas como éste sin más dilación" (White y Maxon, 1995). Sin embargo, no publicaron datos del número de falsos positivos, que es el de aquellos niños que no superan el examen inicial, pero en pruebas posteriores se descubre que tienen una audición normal. Como veremos, éste es un problema persistente del proceso de pruebas y de su definición, de tal forma que es difícil para el lector saber qué criterio se usa para los falsos positivos. En Rhode Island, se define un falso positivo como un fallo en el segundo examen, aunque se descubra más tarde que el niño oye con normalidad. No se cuenta a los padres que algo va mal con su hijo; únicamente se les pide que vuelvan para la segunda parte del *screening*. En otros estados y estudios, un falso positivo se define como un fallo en el primer *screening* en el hospital y un posterior éxito en la segunda prueba. Downs (1995), en la descripción de la experiencia en Colorado, en la que el *screening* se realiza mediante un protocolo de un único paso de un procedimiento automático de respuesta auditiva del tronco cerebral, descubrió que de 100 fallos iniciales, 94 pasaron el siguiente test. De las seis pérdidas auditivas neurosensoriales confirmadas, tres hubieran sido detectadas mediante el registro de alto riesgo. No obstante, Downs seguía estando entusiasmada con el *screening* neonatal universal, a pesar del número elevado de falsos positivos.

Tharpe y Clayton (1997), por el contrario, creían que un número tan elevado de falsos positivos no justificaba el *screening* universal. Ellos apuntan que los recién nacidos mal identificados se pueden convertir en "niños vulnerables", aunque en la segunda fase del *screening* se pueda eliminar un número elevado de falsos positivos, como indicaba la experiencia de Rhode Island (Maxon et al., 1995). Desde la perspectiva de los padres, lo realmente importante es que les dijeran que su hijo podría tener algo bas-

tante malo, no que se les dijera que era un falso positivo. Una vez que esta idea se instaura en la mente de los padres, es muy difícil eliminarla. También expresaron su preocupación por las consideraciones éticas en relación con el derecho de los padres a ser informados y si el *screening* debe ser voluntario o no. (En Rhode Island se informa a los padres antes del parto y tienen derecho a renunciar en cualquier momento). También aparecen temas legales por los errores debidos a no realizar el *screening* adecuadamente, dando lugar a la posibilidad de denunciar legalmente a los audiólogos por los *screenings* fallidos.

Abdala de Uzcategui y Yoshinaga-Itano (1997), en un informe sobre padres de Colorado con hijos oyentes que no superaron el primer *screening* (es decir, los falsos positivos), descubrieron que el 78% no estaban molestos por tener que pasar el procedimiento de pruebas por segunda vez. No dieron explicaciones sobre las emociones del 22% restante, que no estaba nada contento, aunque, en el hospital, el 11% de los padres expresaron enfado y disgusto al ver lo que les estaba pasando. También comentaron que el 25% de los fallos del *screening* inicial en cada hospital no volvió para realizar más pruebas, indicando que todavía existen muchos agujeros en los protocolos de examen y orientación.

Recientemente, Mehl y Thompson (1998) proporcionaron nuevos datos de la experiencia de Colorado de 1996, en la que se realizó el *screening* a 41.796 niños usando RATC automatizadas y/o el examen de emisiones otoacústicas. 2.709 no superaron el *screening* inicial; 1.296 niños fueron evaluados de nuevo. De los 1.296 niños reevaluados, se identificó a 94 con una pérdida auditiva neurosensorial congénita y a 32 con pérdida de audición conductiva. De acuerdo con mis estadísticas, esto todavía conllevaba un falso positivo de cerca del 91%, esto es, casi nueve de cada diez niños que no superaron el *screening* inicial se revelaron en la reevaluación como oyentes normales. Ni Downs ni Mehl y Thompson parecen preocupados por las consecuencias psicológicas o económicas de un porcentaje tan alto de falsos positivos. No conozco ninguna otra prueba de *screening* que conlleve un número tan alto de falsos positivos.

La experiencia de Hawai nos revela resultados similares (Mason y Hermann, 1998). En un estudio realizado durante cinco años

sobre el *screening* neonatal de 10.372 niños, hubo 415 fallos en el *screening* inicial usando RATC automatizadas, aproximadamente el 4% del total de pruebas. De estos 415 niños, se descubrió que 15 tenían una pérdida auditiva bilateral significativa que requería amplificación. El porcentaje de falsos positivos también era superior al 90%. 38 niños, o el 10%, no acudieron a seguimiento.

Es muy difícil comparar los estudios, porque los autores informan de las estadísticas de manera diferente y el lector tiene que abrirse camino. En Rhode Island, que tiene el programa más antiguo de dos fases de *screening* universal por emisiones otoacústicas, el referente inicial de fallos del 7% de todos los recién nacidos se redujo al 1% con unas modificaciones cuidadosas en el procedimiento de examen (Mason et al., 1995). El estudio no daba el porcentaje de falsos positivos, pero incluso un porcentaje del 1% de fallos produciría aún un 90% de falsos positivos, ya que la incidencia de la pérdida neurosensorial congénita bilateral afecta generalmente al 1‰ de la población de niños sanos (Mason y Herrmann, 1998).

El problema del porcentaje tan elevado de falsos positivos no está en la prueba, que tiene una sensibilidad del 100% y una especificidad del 97% (Hermann et al., 1995) para el RATC automatizadas, sino en los protocolos de examen. El niño recién nacido no es un buen candidato para las pruebas debido a la posible presencia de algunos restos y de líquido amniótico en el canal auditivo y de deformaciones en el meato a causa del parto. Todos ellos pueden producir pérdidas auditivas conductivas temporales y que desaparecen espontáneamente en las primeras semanas, a veces horas, después del nacimiento.

Maxon et al. (1997) también han demostrado que el porcentaje puede reducirse drásticamente con una buena formación sobre el *screening*, que incluye tanto el manejo del bebé, como la educación de los técnicos sobre el funcionamiento de la prueba. Además, se podría controlar el porcentaje de derivaciones, si se prestara atención al canal auditivo externo, abriendo los canales obstruidos y limpiando los restos presentes. Apuntan que una buena técnica en la prueba, con una introducción correcta de la sonda y el uso de un software apropiado para fil-

trar el ruido de baja frecuencia, también reduciría los errores a menos del 1%. Los porcentajes de referencia de Colorado, con una buena técnica, bajarían al 2% (Mehl y Thompson, 1998) y en Hawai al 4% (Mason y Hermann, 1998), aunque ambos registrarían un porcentaje de falsos positivos superior al 90%. Los autores de estos estudios alaban el número de niños identificados y parecen ignorar los falsos positivos.

También es difícil calcular el coste real para identificar un niño como sordo, porque los diferentes investigadores usan una gran variedad de fórmulas para calcular los costes, incluyendo la amortización del equipo y la proyección del número de niños que serán examinados. La Tabla I presenta los datos mostrando una amplia escala de costes, colocando a Rhode Island como la menos cara con 4.378 dólares por niño diagnosticado. En parte, la cifra de Rhode Island es baja debido a cómo se calculó, representando sólo el coste del *screening* y no el coste del diagnóstico, y por el esfuerzo determinado en ese estado de reducir los falsos positivos. Los datos de Rhode Island, Colorado y Hawai se resumen en la Tabla I.

Los costes reales, sin embargo, por cada nuevo niño identificado deberían doblarse, ya que el 50% de los niños habrían sido identificados usando el registro de alto riesgo. Si añadimos el coste de las horas perdidas de trabajo de los padres cuyos hijos estaban entre los falsos positivos y tuvieron que ser examinados de nuevo innecesariamente, entonces el gasto se hace ciertamente prohibitivo.

¿Vale la pena? Es duro poner un precio a las ventajas habilitadoras para unos pocos niños. En este punto, coincido con Bess y Paradise (1994) en que el beneficio en el porcentaje no parece justificar el examen universal. No puedo dejar de preguntarme si el esfuerzo y el gasto que se está haciendo actualmente en promocionar el *screening* se debería usar en defender vigorosamente el registro de alto riesgo y en expandir pública y profesionalmente la educación sobre la sordera, no conseguiríamos resultados comparables sin los enormes costes actuales, reales y psicológicos, del *screening* neonatal. Lo que también me da que pensar, en relación con el *screening*, es el hecho de que no a todos los padres de niños sordos les hubiera gustado saber en el

momento del nacimiento de su hijo que era sordo, porque hubiera interferido en su vínculo con él (Luterman y Kurtzer-White, 1998).

**Tabla I Falsos positivos y coste por niño identificado por estado**

Estado	Falsos positivos	Coste por niño identificado
Colorado <sup>1</sup>	94%	9.600 \$
Hawai <sup>2</sup>	93%	17.750 \$
Rhode Island <sup>3</sup>	50-60% estimado	4.378 \$

FUENTES: <sup>1</sup> Mehl y Thompson (1998).  
<sup>2</sup> Mason y Hermann (1998).  
<sup>3</sup> Maxon et al. (1995).

A pesar de mis preocupaciones, claramente existe consenso en que la detección temprana de la pérdida auditiva es deseable y posible, aunque a un coste muy alto. La American Speech-Language-Hearing Association (ASHA, 1997) ha confirmado recientemente una legislación federal —The Early Hearing Loss Detection, Diagnosis and Intervention Act (Ley de la Detección temprana, diagnóstico e intervención de la pérdida auditiva) (HR2923)— que incentivará económicamente a los estados que comiencen programas de *screening* auditivo para recién nacidos. La American Speech-Language-Hearing Association dará pautas sobre la legislación a aquellos estados que deseen establecer un programa universal de *screening*. Con el empuje del Gobierno Federal y de ASHA, es el momento del *screening* universal y se convertirá, en mi opinión, en una realidad en la mayoría de los estados. Nos incumbe a nosotros, en este momento, como profesionales, hacerlo bien.

Lo malo, sin embargo, está en los detalles. Mientras que la tecnología está aquí, no se han mencionado los temas humanos. Existen dos importantes problemas en los protocolos de *screening* en los que hace falta detenerse al conocer el elevado número de falsos positivos, como Bess y Paradise predijeron, y la baja conformidad de los padres que vuelven para realizar la segunda prueba.

El porcentaje de falsos positivos, como el 94% en los estudios de Colorado y Hawai (Down, 1995; Mason y Hermann, 1998), no

se pueden tomar a la ligera. Es demasiado alto, no sólo por el continuo aumento de los costes para los hospitales en la localización de estos fallos iniciales y el gasto adicional de los padres que tienen que volver para hacer más pruebas, sino también porque el estrés potencial que esto supone para esas familias, que esperan sumisas, como pacientes externos, a volver para hacer un nuevo *screening*. Además, de esta forma la idea de que su hijo podría tener algo malo está establecida en la familia, con el consiguiente estrés emocional. Este estrés también ocurre en un momento muy crítico de la vida del niño, cuando él o ella establecen el vínculo con sus padres. Para el recién nacido, la confianza básica se está creando (Ericsson, 1950) y tener unos padres preocupados y molestos puede interferir potencialmente en el proceso para establecer la confianza en los primeros y críticos momentos de la relación del niño con sus padres. Así que, el falso positivo no es un hecho benigno o neutral. Tiene el potencial para hacer daño.

En el mismo sentido, la falta de confianza (el 25% en el estudio de Colorado) nos debe preocupar. Los audiólogos difícilmente pueden permitirse perder su población, porque un porcentaje relativamente alto de estos niños tendrán una pérdida real. Hay que tener cuidado en el cómo y en el cuándo se informa a los padres de que sus hijos no han superado el *screening* inicial. Debería echarse la "culpa" a la prueba, que, teniendo en cuenta el elevado número de falsos positivos, podría ser la que la tenga; pero el dilema es que cuanto más se culpe a la prueba, se hace menos probable que los padres vuelvan. Se alimenta el mecanismo de negación. ¿Por qué deberían volver si seguramente los resultados de la prueba no son fiables? Por otro lado, si se comunican los resultados de forma que se alarma a los padres, pueden aparecer interferencias en el vínculo entre padres e hijo. También los padres se pueden asustar lo suficiente como para no volver. La tercera posibilidad es que los audiólogos se expongan a litigios. Tharpe y Clayton (1997) han señalado que es el audiólogo el que tiene la responsabilidad de causar un estrés excesivo.

También el *cuándo* es un tema del que es importante hablar; como en la mayoría de los asuntos de la vida, distribuir el tiempo lo es todo. La mayoría de los programas parecen infor-

mar a los padres poco después de las noticias. Nunca hay un buen momento para dar a los padres lo que puede ser una mala noticia, pero no se me ocurre un momento peor que al poco tiempo de haber dado a luz. Ambos padres están emocional y físicamente exhaustos y no están en posición de procesar material cognitivo, especialmente si puede ser negativo. Hay varios programas, el de Rhode Island los más notables, que esperan varias semanas antes de informar a los padres sobre los resultados del *screening*. Sería interesante comparar los niveles de conformidad de varios programas en términos de cómo y cuándo se informa a los padres. Lo que yo supongo es que habría niveles más altos de conformidad si hubiera un espacio entre las pruebas y la información, que permitiera a los padres estar más receptivos, después de recuperarse del estrés del nacimiento. Son detalles mundanos como éstos los que contribuye al éxito o al fracaso de los programas de *screening*. Todos los programas tendrán que llevar a cabo continuas auto-evaluaciones solicitando a los padres que han pasado por el proceso de *screening* que determinen la mejor manera y el mejor momento de informarles de que su hijo no ha superado el *screening*. Sospecho que el "mejor" procedimiento variará de un programa a otro dependiendo de las personas con las que se trate.

No hay casi nada escrito indicando lo que constituiría un buen programa de orientación, a pesar de las recomendaciones tan claras del equipo del NIH en cuanto a que no se creen programas de *screening* a menos que se proporcione una intervención completa y un programa de orientación. La controversia en los estudios ha estado sobre todo centrada en si hacer pruebas o no, pero no en cómo gestionarlas. Luteran y Kurtzer-White (1998) han realizado estudios sobre padres de niños con discapacidad auditiva, para determinar sus necesidades después de la detección de la discapacidad auditiva. Setenta y cuatro padres de niños sordos respondieron a un cuestionario de cinco puntos con los siguientes resultados:

1. Al 83% de los padres les hubiera gustado saber en el nacimiento de su hijo que era sordo. El 17% de los que preferían un diagnóstico posterior estaban preocupados por su efecto en el proceso de formación del vínculo entre padres e hijo. Preferían un diagnóstico posterior, la mayoría, un tiempo después de que el niño tuviera un año.

2. Los padres preferían que el audiólogo fuera el que les informara sobre la sordera de su hijo. Hubo muy pocas respuestas (6%) que indicaran preferencia por que les informara un profesional de la salud mental.
3. Sus mayores necesidades en el momento del diagnóstico eran contactar con otros padres, recibir información imparcial, ayuda emocional y poder comenzar con los servicios necesarios. Menos del 10% de los padres indicaron que querían conocer adultos sordos.

Podemos empezar a discernir la forma que debe adoptar un buen programa de orientación por la respuesta de los padres. Claramente existe apoyo para que se detecte pronto, aunque no es unánime que esto deba ocurrir en el momento del nacimiento. En mi opinión, es en el programa de Rhode Island donde se ve un buen compromiso, allí informan a los padres tres semanas después del examen. Esto da a los padres tiempo para recuperarse del proceso del nacimiento y les da algo de tiempo para disfrutar del recién nacido. No hay ninguna evidencia en los estudios que indique que retrasar el diagnóstico un mes tenga consecuencias negativas para la habilitación del niño y podría aumentar el nivel de conformidad. Es absolutamente esencial, sin embargo, que la continuación de la evaluación se haga poco después de explicárselo a la familia. Dejar a la familia esperando con esa ansiedad sería cruel.

Bess y Paradise (1994), de nuevo, estaban en lo cierto cuando expresaban su preocupación sobre la capacitación del personal y la preparación de los programas para la atención posterior al *screening*. Podemos esperar un gran aumento en el número de niños con discapacidad auditiva que comienzan un programa de intervención temprana como resultado del *screening* neonatal. Podemos suponer que los niños sordos van a quedarse más tiempo en el sistema que empiezan en su nacimiento. Como apuntaban Mehl y Thompson (1998) en la experiencia de Hawaii, el *screening* revela pérdidas auditivas más leves, tales como niños con pérdidas unilaterales y pérdidas de leves a moderadas tanto conductivas como neurosensoriales que se hubieran detectado mucho más tarde, si no hubiera sido por el *screening*. La duda continúa en si hay suficiente personal con formación para manejar ese aumento, especialmente a la luz del hecho de que

ASHA ha recortado recientemente el número de horas prácticas de rehabilitación auditiva requeridas para obtener el certificado. Informar a los padres de que tienen un niño con discapacidad auditiva sin tener un programa de orientación satisfactorio preparado sería cruel. Y, actualmente, no veo que se ponga mucha energía, investigación, ni formación en favor de la orientación.

También debemos referirnos a las cuestiones relativas a la orientación. Son formidables. La mayoría de las evaluaciones ante la sospecha de una pérdida auditiva en niños pequeños son demandadas por los padres, que poco a poco se dan cuenta de que puede haber algún problema en la audición de su hijo. Después de muchas pruebas conductuales con resultados inconsistentes, los padres normalmente consultan al audiólogo. Muy a menudo, éste se puede convertir en un aliado al confirmar las preocupaciones de los padres y la orientación se hace bastante sencilla. Orientar a padres cuyos hijos han sido identificados a través de un programa de *screening*, cuando desconocían el problema y están emocional y físicamente exhaustos por el proceso del nacimiento, va a ser formidable. Los padres de niños con pérdida auditiva confirmada en los estudios de Abdala de Uzategui y Yoshinaga-Itano (1997) en Colorado, tenían un "... nivel más alto de impaciencia/frustración con respecto al proceso y estaban más seguros de que había una pérdida auditiva después del *screening* inicial pero antes de la confirmación de la deficiencia auditiva. También expresaban mayor ira (de que esto les estuviera pasando), depresión y confusión de lo que sentían los padres cuyos niños no tenían pérdida auditiva".

La gente a menudo culpa al mensajero cuando no les gusta el mensaje y el audiólogo va a estar en la línea de fuego, poco preparado para la ofensiva. No sólo los audiólogos van a tener que tratar con padres de niños con discapacidad auditiva enfadados y frustrados, también van a tener que tratar con los padres enfadados por el falso positivo. Un estudio reciente de Crandell (1997) indica que se estima que sólo el 18% de los audiólogos que se gradúan han hecho algún curso de orientación; así que estamos mandando audiólogos que no han tenido apenas contacto con buenas técnicas de orientación en sus programas de formación para que traten con situaciones muy difíciles, cargadas de emociones. Esta situación reúne todos los elementos para ser un desastre.



Los padres necesitan información imparcial. Ésta se debe dar espaciadamente. En los primeros momentos del diagnóstico, los padres están tan afectados que no pueden absorber contenidos, especialmente la información compleja y controvertida sobre la educación de sordos. Necesitan dominar la información relacionada con la tecnología de los audífonos y los implantes cocleares, además de los datos sobre metodología. Desgraciadamente, derivar a un centro educativo en la mayoría de los estados no es productivo, porque la mayor parte de los programas educativos tienen una línea metodológica y la "educación" tanto para el niño como para los padres está dirigida a convencerles de los valores de su método particular. Pocas veces se expone a un padre a una paleta de opciones educativas en un mismo programa; pocas veces se expone al niño a un diagnóstico a través de la enseñanza para determinar de qué manera aprende mejor; y pocas veces se ayuda a la familia en la decisión de qué opción educativa se adecua mejor a sus necesidades. Si los audiólogos van a promocionar el *screening* neonatal universal, se necesita crear ese tipo de programas que no existen actualmente. Los audiólogos deben responsabilizarse de los programas posteriores para asegurar que los padres van a recibir la información imparcial que necesitan. Los programas deben también proporcionar amplias oportunidades a los padres para poder contactar con otros padres. Un grupo continuado de apoyo es ideal. Si eso falta, un programa de orientación o un fin de semana de vacaciones intensivo para las familias de zonas rurales podría ser un sustituto muy adecuado. Estos programas se explicarán con más detalle en el próximo capítulo.

Esto es un esbozo de lo que considero la esencia de un buen programa de orientación:

1. Trabajo continuo para desarrollar un procedimiento mejor de *screening* para eliminar o reducir los falsos positivos. Mientras tanto, un aumento del registro de alto riesgo con una ampliación de la educación pública y profesional.
2. Tiempo entre el *screening* neonatal y la información a los padres, con un intervalo muy corto entre el momento de la notificación y la segunda prueba.
3. Formación continua del personal de audiología para ayudarles a aprender cómo informar y orientar a los padres.
4. Un programa de auto-evaluación continua para determinar

los mejores procedimientos para informar a los padres.

5. Incentivar el contacto con otros padres de niños con discapacidad auditiva, bien a través de un programa formal de apoyo en grupo o bien con un registro de padres mentores con experiencia.
6. Diagnóstico continuado a partir de la enseñanza en un programa centrado en la familia para los padres y el niño sin presión metodológica o parcialidad.

## CAPÍTULO 3

### Programas

Los programas para los niños con discapacidad auditiva recién diagnosticados deben estar centrados en los padres y la familia. En este punto, el niño no tiene el problema; lo tienen los padres. Estoy muy ilusionado por el reconocimiento creciente de esta idea dentro de nuestra profesión. Recomiendo al lector el excelente texto *Infants and Toddlers with Hearing Loss* editado por Roush y Matkin. En este texto, se describen ejemplos de programas y todos están basados en la familia. Son programas modelo que se pueden modificar y adaptar a las distintas áreas del país.

Para cumplir la ordenanza del Instituto Nacional de Salud (National Institute of Health, NIH), se pueden optar por tres tipos de programas según la gestión e intervención para usarlos en combinación con un programa de *screening* itinerante o con el aumento del registro de alto riesgo: itinerante, intensivo y con sede en un centro. Estos programas no son necesariamente exclusivos, sino que se pueden presentar combinados. Muchos de los programas estatales utilizan los tres componentes.

#### Itinerante

El programa itinerante no es mi favorito en cuanto a que burocráticamente es muy caro. Alguien tiene que pagar por el tiempo costoso que pasa el terapeuta en la carretera. Este programa también pone una enorme responsabilidad en el profesor visitante, ya que él o ella a menudo tiene que asumir muchos papeles diferentes, cuando entra en una casa, incluyendo el de trabajador social. El que visita las casas no es sólo un terapeuta que se comunica con el niño, también es un servicio de apoyo para las necesidades emocionales de los padres. Especialmente en las zonas rurales, el terapeuta está literalmente en la línea de fuego, ya que muy a menudo es el único profesional con el que los padres tienen un contacto regular. Existe una tendencia habitual en los padres a desarrollar una relación de dependencia con el terapeuta, que a menudo va más allá del ámbito tradicional de la prác-

tica o la competencia de un logopeda/formador de padres. Todos los programas itinerantes necesitan estar centrados fuertemente en los padres porque, invariablemente, hay muy pocas horas de contacto entre el profesional y el niño. Hay una relación inversa entre la cantidad de tiempo disponible y el grado de orientación hacia los padres; con poco tiempo, debe haber una máxima participación de la familia.

Un estudio interesante, sin embargo, indica que la intervención profesional no siempre ayuda. Sandow y Clark (1977) estudiaron los efectos de un programa de intervención en casa con la actuación de varios niños con discapacidad antes de la escolarización, principalmente con síndrome de Down y con parálisis cerebral severa. Se dividió a los treinta y dos niños en dos grupos emparejados según la gravedad de la discapacidad. En el estudio realizado durante tres años, un grupo de familias fue visitado por un terapeuta una vez cada dos semanas en sesiones de dos horas, mientras que al otro grupo, que vivía más lejos del centro, se les visitaba una vez cada dos meses. Periódicamente, se hacían pruebas a los niños para evaluar el progreso en su funcionamiento cognitivo y su desarrollo del habla y el lenguaje. Los resultados fueron bastante sorprendentes. Inicialmente, los niños a los que se visitaba más a menudo mostraban mayores logros en crecimiento intelectual y en lenguaje y habla que los niños a los que se visitaba con menos frecuencia.

Según avanzaba el estudio, sin embargo, los investigadores descubrieron que los niños a los que se visitaba menos empezaban a mostrar mayores logros y, en el tercer año, mejoraron esos logros. Sandow y Clark sugirieron que los padres de los niños a los que se visitaba más a menudo se hicieron más dependientes del terapeuta que los padres a los que visitaban menos y, por eso, no continuaban con la terapia, esperaban a que el terapeuta "arreglara" al niño.

Mi visión es que los terapeutas itinerantes, que no tienen una orientación fuertemente centrada en los padres, a menudo rebajan la autoestima de los padres. Cuando el terapeuta que va a casa se centra en el niño con un tiempo limitado, para asegurar el éxito, a menudo da la clase al niño con los padres obser-

vando pasivamente. Estas lecciones suelen tener éxito, porque el terapeuta es competente y el niño normalmente coopera. El terapeuta también trae juguetes que el niño no ha visto. Cuando los padres intentan continuar con lo que se ha demostrado tan fácilmente, no lo consiguen por varias razones: el niño está demasiado familiarizado con los padres y les rechaza como terapeutas; los padres normalmente están demasiado implicados emocionalmente para ver lo que el niño necesita y la "terapia" se realiza en un entorno, el hogar, donde hay demasiadas distracciones y otras presiones que interfieren en el proceso; y finalmente, no hay razón para asumir que los padres son competentes para dar las clases. ¿Por qué deberían serlo? En programas en los que los profesionales demuestran constantemente su competencia, la seguridad de los padres es sutilmente socavada, creando la dependencia de los padres en el terapeuta. Ésta es la trampa del programa itinerante, que requiere clínicos muy preparados y sensibles con una orientación muy centrada en los padres. Deben ver a los padres como los receptores de su "terapia" y deben trabajar su autoestima en todas las ocasiones.

He trabajado con grupos de profesores itinerantes en áreas rurales; invariablemente, he visto que eran muy jóvenes y, si eran mayores, se les había contratado recientemente. Sospecho que el índice de desgaste profesional es muy elevado, tanto por la cantidad de viajes como por la enorme responsabilidad personal y profesional que se les pide asumir en el trabajo. Creo que los programas itinerantes, especialmente en las áreas rurales, son un componente necesario y deseable de un programa de orientación completo. Son, sin embargo, como mucho, tratamientos parche, estratagemas de los administradores haciendo creer que tienen programas completos.

El primer paso para hacer un buen programa itinerante es una selección cuidadosa de los profesores itinerantes. Éstos necesitan formarse y verse apoyados por un programa realizado en un centro. Brown y Yoshinaga-Itano (1994) en Colorado han descrito un programa como éste. En él, los visitantes a los hogares se seleccionan en diferentes áreas, que incluyen la logopedia, la audiolología, la educación para sordos y para niños pequeños. En el programa del Estado de Washington (Thompson, 1994), varios

ayudantes para padres son madres de niños con discapacidad auditiva, que realizaron el programa de intervención temprana a lo largo del Estado. Thompson descubrió que las madres estaban entre los mejores ayudantes para padres porque consiguen una credibilidad inmediata y pueden ganar fácilmente la confianza de los padres del programa. Las madres/profesoras también tienden a ser más sensibles con las necesidades de los padres, mucho más que los recién graduados de los programas de formación. Yo, también, he tenido resultados similares y he contratado a menudo a padres de niños sordos ya mayores para ser profesores de guardería o terapeutas.

Desde hace tiempo, creo que los padres de niños sordos con experiencia, que reciben una formación adicional, son una fuente sin explotar enorme para los programas estatales integrales destinados a la sordera. Pueden usarse como ejemplo de mentores/tutores para algunas familias donde hay un niño con discapacidad auditiva. Son familias que no tienen muchos recursos, ni educativos ni familiares, para realizar un trabajo adecuado en la educación del niño con problemas auditivos. Padres con dilatada experiencia pueden servir como parte de un sistema de apoyo "adoptando" a la familia, además del apoyo profesional aportado por el programa itinerante o impartido en un centro.

Los modelos de programas itinerantes también dan apoyo continuo en el trabajo o en un centro a los ayudantes para padres (Thompson, 1994; Brown y Yoshinaga-Itano, 1994). Creo que esto es esencial para evitar que los ayudantes se quemen y para brindarles el apoyo de una estructura. En el programa del Estado de Washington, tienen más de un ayudante que visita la misma casa de tal forma que hay, al menos, dos puntos de vista diferentes sobre la familia y el niño. Esto permite a los profesionales comparar anotaciones y también limita el desarrollo de relaciones de dependencia. Los administradores de un programa itinerante deben mantener constantemente la vigilancia en la formación y el apoyo a los visitantes. Éste no es un programa que se pueda empezar y dejar que funcione por sí solo; rápidamente se deterioraría sin control y sin revigorizarlo constantemente.

La mayor debilidad de un programa itinerante es la falta de contacto entre los padres. Como apunta el estudio sobre los padres

de niños sordos (Luterman y Kurtzer-White, 1998), la mayor necesidad de los padres, cuando se diagnostica a sus hijos, es tener contacto con otros padres. Hay elementos en la relación de padre a padre que no se pueden replicar en la relación entre los padres y el profesional. El contacto con otros padres atenúa la soledad que sienten los padres de los niños recientemente diagnosticados; el apoyo emocional que reciben en casa por su familia y amigos está generalmente dirigido a intentar que los padres se sientan mejor, lo cual sólo sirve para invalidar sus sentimientos y aislarlos emocionalmente. Un padre entusiasta de un niño sordo puede validar los sentimientos de otro padre cuyo hijo con discapacidad auditiva ha sido recientemente diagnosticado. Un programa itinerante no sirve por sí mismo, debe usarse en combinación con programas intensivos a corto plazo o realizados en un centro.

### **Programas intensivos a corto plazo**

Los programas intensivos a corto plazo están divididos normalmente en aquellos con fuertes componentes de diagnóstico y aquellos que proporcionan más modelos terapéuticos integrales para la familia. Los programas intensivos a corto plazo sirven para complementar los programas existentes, pero no son suficientes por ellos mismos. El Programa de Visita al Niño y a los Padres (Visiting Infant and Parent Program, VIP) del Clarke School es un buen ejemplo de programa intensivo a corto plazo que es básicamente de naturaleza diagnóstica (Gatty, 1994) y aporta una evaluación completa. Este programa, en concreto, es estrictamente diagnóstico con un componente individual de orientación familiar como parte integral. Los programas como éste se pueden expandir para incluir una puesta en común en grupos para padres y niños.

La experiencia de las vacaciones educativas, que fue pionera en Kansas por Miller (1964) y ampliada por la Gallaudet University (Aldridge, 1981), es un buen ejemplo de programa intensivo a corto plazo completo que aporta tanto diagnóstico como componentes educativos en un ambiente recreativo. He participado en varias "vacaciones educativas" promovidas por escuelas para sordos y las he encontrado muy beneficiosas.

Funcionan especialmente bien con familias de zonas rurales. Permiten a los padres establecer una red, además de proporcionar un diagnóstico del niño a través de la enseñanza. Los grupos de apoyo para padres que yo he facilitado duraban un día y eran muy intensos, ya que estas familias aisladas tienen de repente un lugar en el que expresar sus sentimientos reprimidos durante mucho tiempo en un ambiente de aceptación total. Mientras que los padres estaban en el grupo de apoyo, los niños estaban realizando actividades diagnósticas y recreativas.

En un programa, las vacaciones educativas eran un componente del programa itinerante del estado en el que también estaban presentes los ayudantes de los padres. Éstos pudieron observar al grupo de padres y trabajar con su propio grupo de apoyo, durante las actividades recreativas en las que participaban los padres. En los programas de vacaciones educativas, los padres también recibieron información del equipo de trabajo mediante conferencias.

### **Programas realizados en un centro**

Los programas más completos suelen realizarse en un centro. Normalmente tienen un equipo de profesionales y pueden ofrecer una amplia serie de servicios a la familia. Normalmente incluyen pruebas audiológicas así como servicios psicológicos y educativos. Los programas completos proporcionarán guardería y enseñanza diagnóstica para determinar la mejor opción educativa para el niño, con un grupo de apoyo experto para los padres.

Los programas de intervención temprana realizados en centros con los que he tenido más dificultad son aquéllos que se realizan en escuelas para sordos. Sin excepción, estos programas están dirigidos por la metodología y se ven como "embudos" hacia la escuela. Un buen programa de intervención temprana necesita ser independiente de la escuela y dar enseñanza diagnóstica a los niños mientras se da poder a los padres. Los padres deben sentirse libres para ir donde lo necesiten cuando sus hijos terminen el programa de intervención temprana. Administrativamente, la intervención temprana de un programa no debe verse como una extensión de la escuela, aunque esto raramente sucede.

Un híbrido interesante entre el programa realizado en un centro y el itinerante fueron los proyectos de demostración en el hogar financiados por el Gobierno Federal en los 70. Éstos eran estructuras que imitaban una casa dentro del centro; normalmente un salón, una cocina y una lavandería falsos con paneles inteligentemente disfrazados para que el instructor pudiera esconderse para enseñar a los padres. El profesor y los padres decidirían de antemano una actividad que normalmente se realiza en casa como cocinar galletas y los padres lo harían realmente mientras el instructor, escondido en un punto estratégico, le enseñaría cómo usar la actividad para la estimulación lingüística del niño. Estos programas tenían la ventaja de aportar actividades en el centro, pero en el contexto de un hogar y casi exclusivamente enfocado en los padres. Parece que se perdieron por el camino y se les debería dar otra oportunidad, porque parecen combinar las mejores características de los programas realizados en centros y los itinerantes.

Existen varios programas de intervención temprana que parecen capaces de dar sus servicios dentro de un clima apropiado de respeto mutuo entre padres y profesionales: el programa DEIP en la Ciudad de los Niños (Moeller y Condon, 1994); el ECHI en la Washington University (Thompson, 1994); y el Infant Hearing Resource Program (Programa de Recursos para la Audición del Niño) en Portland, Oregon (Rushmer y Schuyler, 1994). Por desgracia, muchos programas comienzan poniendo el énfasis en la familia, pero, con el paso del tiempo, debido a una mala formación y dirección del personal, degeneran en un modelo estándar, dirigido por la escuela y la metodología. Moeller y Condon (1994) comentaron:

Con demasiada frecuencia, los programas y los profesionales han descrito su enfoque a la intervención para padres e hijos como "diagnóstico y centrado en la familia". Desafortunadamente, los padres que han participado en programas de intervención temprana han mantenido miríadas de conversaciones sin este enfoque y han soportado cientos de horas de demostraciones del profesional. A menudo creen que el progreso de sus hijos es el resultado de una "buena escolarización", temen que los fracasos de su hijo sean una consecuencia de sus propios fracasos y se esfuerzan por hacer frente a la pena silenciada por ser el padre de un niño con una discapacidad... Una intervención temprana atenta, respetuosa, que

fortaleza, que sea productiva y centrada en la familia ha sido la meta del enfoque de solución de problemas (p. 168).

No es suficiente que los programas estén en su sitio. Es lo que transpira desde dentro del programa lo que cuenta. El programa que mejor conozco es el que yo empecé hace más de treinta años. Ésta es una descripción del programa de mi capítulo en *Infants and Toddlers With Hearing Loss* (1994), actualizado y reimpresso aquí con permiso.

Comencé a trabajar en el Emerson College como académico enseñando en cursos de postgrado y a estudiantes de audiología, y también como médico en el centro de lenguaje y audición asociado al programa de la facultad. Después de unos cuantos años, me di cuenta de que la práctica de la audiología médica tradicional no era para mí. En 1965, mientras buscaba otra forma de relacionarme en el campo, empecé —con una ingenuidad increíble— un programa de guardería centrado en los padres. (Creo que a veces uno tiene que saltar al vacío profesional. Si uno espera a estar completamente cualificado para hacer algo, será probablemente demasiado tarde. Un profesional que está creciendo opera siempre en los márgenes de la competencia o la incompetencia, según el caso). Muy pronto en mi carrera profesional, me encontré con padres de niños sordos a los que no se trataba bien —siendo yo el peor—. En ese momento sabía que los padres necesitaban más ayuda de la que podía darles en las sesiones a corto plazo de orientación audiológica a las que estaba acostumbrado y también más ayuda de la que ellos podían conseguir en los programas centrados en el niño a los que accedían en las escuelas para sordos locales. Así que concebí un programa de transición para los padres en el camino desde el diagnóstico de la pérdida auditiva de sus hijos hasta la escolarización: quise tender un puente y llenar ese vacío.

Se invitaba a los padres de los niños con discapacidad auditiva recién diagnosticada a matricularse en el programa durante un año académico antes de cambiarse a un programa para sordos. Se les pedía que vinieran dos mañanas a la semana con su hijo (más tarde se aumentó a tres). Insistimos en que los padres debían asistir y casi les decíamos que “separarse” del niño

no sería aceptable. Los “padres” se definían vagamente como si fueran una especie de cuidadores primarios. A lo largo de los años teníamos cuidadoras, abuelos y tías que traían al niño. Ocasionalmente las familias podían arreglarlo para que los padres y las madres pudieran venir alternativamente, aunque la mayoría de las veces eran las madres las que participaban. La guardería está equipada con un gran espejo unidireccional y una sala de observación. Junto a la guardería, hay varias salas pequeñas para la terapia, también equipadas con espejos unidireccionales y salas de observación. Un grupo típico de guardería consiste en ocho niños con discapacidad auditiva entre los dieciocho meses y los tres años y uno o dos niños oyentes —en los últimos años han sido los hermanos de los niños sordos—. El programa tiene tres componentes: la guardería, las sesiones de terapia individual y el grupo de apoyo para padres o cuidadores.

### **Guardería**

Una de las muchas premisas sobre las que se construyó el programa es que tenemos que cuidar las necesidades humanas antes de poder hacernos cargo de las necesidades “especiales”. He conocido a muchos adultos sordos “con éxito” que tenían un buen manejo oral, pero que eran seres humanos infelices con la capacidad de ser felices limitada; yo les incluyo en los fracasos. No quería repetir los errores del pasado y quería estar seguro de que, en primer lugar, tratábamos a los niños como niños. Contraté a una profesora de guardería que no era educadora de sordos. Su tarea era mantener al equipo concentrado en las necesidades para el desarrollo y recordarnos que eran niños que resultaban tener una pérdida auditiva. Con ese fin, también incluimos un niño oyente en la guardería. (El primero fue mi tercer hijo). La razón principal para hacer esto no era aportar estimulación lingüística para los niños sordos, sino recordar al equipo y a los padres cuáles eran las necesidades para el desarrollo de un niño de dos años. A menudo da la sensación de que no hay en toda la faz de la tierra una criatura más sorda que un niño de dos años, tenga o no tenga un problema de audición. A todas las edades, los padres continuamente confunden lo que está relacionado con el desarrollo y lo que está con la sordera. Desde mi experiencia, los padres invariablemente dan al niño demasiada credibilidad por ser sordo y, por eso, no le enseñan

disciplina de forma apropiada. Las expectativas sobre el comportamiento del niño son demasiado bajas, lo cual es en mi opinión uno de los obstáculos más grandes para que los niños sordos se den cuenta de su potencial. Las bajas expectativas de padres y profesores limitan gravemente al niño porque la gente, especialmente los niños, suele conformarse con las expectativas de los demás.

En nuestro programa, nunca hemos alterado los conceptos básicos al considerar a los padres como nuestra principal responsabilidad y al centrarnos en las necesidades humanas de padres y niños.

Requerimos a los padres, en los primeros meses del programa, que observen cómo interactúan los niños en la guardería con el equipo y los estudiantes. El equipo de la guardería está compuesto por el profesor y varios estudiantes de postgrado especializados en logopedia. El equipo intenta servir de modelo con estrategias efectivas de intervención lingüística dentro de un ambiente de juego informal y espontáneo. En la clase de la guardería, el lenguaje se usa siempre de forma que dé sentido a las actividades de un niño y afiance las metas de las sesiones de terapia individual. Con un ojo puesto en los años futuros de escolarización, se introducen algunas rutinas en forma de una hora diaria de historias, la hora de la merienda y actividades planeadas por los estudiantes conjuntamente con el profesor. Gran parte del aprendizaje, sin embargo, se consigue en situaciones de juego en pareja, lo cual es posible debido a la cantidad de adultos disponibles en la clase. Nuestra meta es servir de modelo a los padres para realizar esas actividades en casa. Una de nuestras reglas es que no se puede utilizar ningún equipo en la guardería que no esté dentro del presupuesto de la mayoría de los padres. Del mismo modo, no demostramos ninguna técnica exótica para que la usen los padres. Es mucho más efectivo enseñarles cómo una actividad ordinaria del día a día, como merendar, puede convertirse en una experiencia de mucho valor para aprender el lenguaje.

Después de un tiempo (normalmente de seis a ocho semanas), los padres se turnan en la guardería. Como hay tal cantidad de padres en ese momento, un estudiante suele observar mientras los padres trabajan con los miembros restantes del

equipo de la guardería. Somos muy cuidadosos con no dar a entender a los padres que “vienen a ayudar”, sino, más bien, que forma parte de su experiencia de aprendizaje. Hay tres caminos para aprender: se puede escuchar, ver o actuar. Se necesitan los tres, pero el más efectivo es actuar. Dejar a los padres como observadores pasivos no es suficiente; deben participar activamente en el proceso educativo.

## **Terapia**

Cada mañana, todos los niños reciben aproximadamente veinte minutos de intervención individual del lenguaje y del habla. Ésta es una sesión estructurada y formal dirigida a las necesidades lingüísticas específicas del niño. La terapia la imparten estudiantes de postgrado de segundo año bajo la supervisión de un audiólogo rehabilitador. Durante algunos años, el supervisor ha sido un profesor de sordos. Más recientemente, lo ha hecho un audiólogo rehabilitador. Aquí, de nuevo, los padres primero observan y después gradualmente van encargándose de la clase con el terapeuta, bien en la habitación bien observando desde el espejo unidireccional. Recientemente, hemos empezado a grabar a los padres dirigiendo la “terapia” y hemos descubierto que ver la grabación es una herramienta útil de enseñanza. Esto se puede hacer, únicamente, después de que se haya establecido un alto nivel de confianza. Hacia el final del año académico, los padres son los terapeutas principales. Después de cada sesión, hay una reunión para discutir las metas de la terapia y qué es lo próximo que se va a hacer. Se hacen tests de habla y lenguaje a los niños periódicamente para determinar su progreso. Debido a la juventud de los niños, la mayoría de las pruebas se hacen a través de una evaluación informal. Los padres, cada cierto tiempo rellenan cuestionarios sobre el habla y el lenguaje de su hijo y se les anima a mostrar al terapeuta los intentos comunicativos del niño en casa. De esta manera, las metas comunicativas y el programa de terapia se determinan conjuntamente entre los terapeutas y los padres.

Algunos años hemos introducido a los padres en la terapia haciéndoles enseñar a un niño que no sea el suyo. Normalmente la primera sesión con su hijo es un desastre; el padre está ner-

vioso y desea tanto que el niño lo haga bien que comunica esta tensión al niño. Los niños rara vez responden correctamente cuando de verdad queremos que lo hagan. Del mismo modo, el niño se lo está pasando tan bien "jugando" con el terapeuta que no quiere que el padre se entrometa. Al niño a menudo le molesta que el padre esté allí y no le importa que lo sepa.

Haciendo que los padres comiencen con otro niño, las sesiones de terapia iniciales tienen normalmente más éxito. También les permite ver más objetivamente lo que hace el niño, porque tienden a ver a su propio hijo subjetivamente. No siempre mezclamos de esta manera a niños y padres, pero siempre animamos a los padres a observar a otro niño durante la terapia.

Durante las sesiones posteriores a la terapia, damos importancia a lo positivo y comentamos lo que el padre ha hecho bien. No hace falta decir a la gente lo que hace mal; normalmente lo saben perfectamente. Esto también lo hacemos en las sesiones en grupo, casi nunca criticamos a los padres (o a los estudiantes en ese sentido), sino que les damos ejemplos de estrategias correctas de intervención y ayudamos al aprendizaje en todo momento.

### ***El grupo de apoyo***

Una mañana a la semana se pide a los padres que asistan a una sesión en grupo, siendo yo el ayudante. Recuerdo claramente aquella primera sesión del primer curso de la guardería y me acuerdo de mí mismo sentado al borde de la mesa mientras miraba aquellas caras preocupadas y apesadumbradas de los padres, pensando en qué estaba haciendo yo allí. Sabía que lo que tenía era unos cuantos discursos gastados que me habían servido en los contactos rápidos que normalmente se dan entre los audiólogos y los padres y sabía que no servirían para las obligaciones de un grupo de apoyo a largo plazo. Un año académico estaba compuesto por semestres de quince semanas y cada sesión en grupo duraba noventa minutos. No podía amañarlo durante tanto tiempo, así que pedí a todos los padres que se presentaran y contaran por qué habían decidido entrar en la guardería. Cuando todo el mundo había terminado, les dije que

no sabía qué se suponía que debía pasar en el grupo, pero que esperaba que estuvieran cómodos en él. (Realmente, esperaba estar yo cómodo). A esto lo siguió un largo silencio mientras todo el mundo miraba las caras de los demás. El tiempo que estuvimos en silencio probablemente no fue mayor de treinta segundos, pero parecieron horas. Después, los padres comenzaron a hablar entre ellos; sus historias habían provocado recuerdos similares en todos ellos. La conversación pronto se convirtió en un torrente; ese primer día descubrí, escuchando a los padres, lo solos que se sentían y me di cuenta de que todo lo que tenía que hacer era juntarlos en un ambiente seguro y que ellos harían todo el "trabajo".

Con el tiempo, me di cuenta de que el grupo de apoyo se convirtió en el lugar donde los padres sentían que se les entendía, donde podían compartir sus experiencias. Ahora sé que no hay un regalo mejor que puedan dar los profesionales a los padres que otros padres. Para hacer esto, los profesionales deben estar dispuestos a dejar a un lado sus discursos establecidos y limitarse a escuchar. Los padres te enseñan mucho. Hay ciertos temas que siempre reaparecen en todos los grupos y, aunque todos los grupos son únicos, aparecen temas similares en todos ellos. Al principio, los padres necesitan contar su historia. Esto aparece en las primeras sesiones. Normalmente hay mucha afectación en estas primeras sesiones, ya que los padres hablan de su pena y su dolor en el proceso de diagnóstico. Las lágrimas de un padre normalmente conllevan una respuesta similar en otros padres. Lo que están estableciendo es su credibilidad. Los temas alrededor de la metodología y los audífonos ocupan una parte importante del tiempo. Las emociones dominantes en las primeras etapas son el miedo y el dolor. La culpa normalmente aparece algo más tarde, cuando el grupo desarrolla la confianza.

Los temas familiares normalmente aparecen en las primeras sesiones. Los padres invariablemente se preocupan por los efectos que la sordera pueda tener en su matrimonio, los hermanos oyentes y los abuelos. Me he dado cuenta de que después de las primeras sesiones, hay muy pocos temas nuevos: los padres principalmente reciclan aquellos que aparecieron al principio de la vida del grupo. Cuando un tema reaparece, los padres que estuvieron callados la primera vez contribuyen y los padres que hablaron la primera vez ahora añaden detalles.



Un grupo típico está compuesto por ocho padres (habitualmente madres), dos o tres estudiantes de postgrado y padres de niños oyentes cuando los hay. Después de las primeras sesiones, no permito que entre un padre nuevo en el grupo. Un grupo rápidamente se une y desarrolla su propia historia. Cuando añades un nuevo miembro, fuerzas al grupo a volver a la primera casilla. Todo el mundo tiene que volver a contar su historia y construir nuevamente la confianza. También los padres en ese momento se mueven bastante rápido una vez pasada la reacción de dolor inicial y se resisten a volver a ese lugar incómodo arrastrados por el nuevo padre que está claramente dolido. Normalmente comprenden su dolor, pero no quieren exponer su propio dolor de nuevo. En consecuencia, el grupo se hace estático durante varias sesiones hasta que el nuevo miembro se asimila. Siempre retrasa tener un nuevo miembro en un grupo en funcionamiento. Recientemente, he modificado esta "regla" y he aceptado padres nuevos en el grupo —estoy preparado para afrontar el reto profesional de intentar integrar un miembro nuevo en un grupo en marcha; el reto profesional es formidable.

Debido a que nuestro programa está basado en un modelo de dos semestres académicos, rehacemos el grupo para el segundo semestre. Los padres que se matriculan durante el primer semestre se atienden individualmente y se les permite entrar en el grupo durante el segundo semestre. El segundo semestre empieza con un grupo reconstituido que necesita establecer sus propias reglas e historia.

No se obliga a los padres a participar en un grupo. Desde el principio, simplemente se asume que lo harán. Si un padre decide que no quiere participar en la experiencia en grupo (la mayoría son reticentes al principio), puede observar al niño en las sesiones de terapia.

El grupo se convierte normalmente en el punto principal del programa para los padres. Es el lugar donde compartir sus sentimientos y experiencias y ser comprendidos. El grupo les da una sensación de universalidad. También tienen la oportunidad dentro del grupo de ayudar a otros, un proceso que afirma su autoestima. Usando una estrategia no-dirigida (casi

nunca les propongo un tema), creo vacíos que deben rellenar los padres.

Finalmente, se dan cuenta de que saben más de lo que creen y de que son más competentes de lo que pensaban. Un grupo es una vía poderosa para acelerar el crecimiento de los padres. No puedo concebir un programa sin él.

### ***Características especiales***

Otras características del programa también lo hacen válido para las personas a las que servimos. Algunas de estas características son con las que comenzamos, mientras que otras se han ido añadiendo a lo largo de los años.

La sordera es principalmente un tema familiar y los programas tienen que proporcionar opciones para la participación de toda la familia. Hemos desarrollado muchas:

*Guardería los sábados.* Una vez cada semestre tenemos guardería un sábado para permitir la participación de los miembros de la familia que de otra manera no podrían participar. Normalmente los padres acuden, pero el resto de la familia de tías, tíos y abuelos también está incluida. Esto les da a todos la oportunidad de ver al niño en la guardería y en las sesiones individuales y una oportunidad para hablar con el equipo. Aunque el equipo invariablemente se queja de perder un sábado, más adelante se acepta de forma general que estas sesiones son muy importantes.

*Día de los abuelos.* Uno de los sábados, normalmente en primavera, lo nombramos el día de los abuelos. Pedimos a los padres que hagan un esfuerzo especial por conseguir que vayan los abuelos porque, además de observar las sesiones en grupo e individuales, intentamos formar un grupo de abuelos. Los abuelos tienen una perspectiva especial sobre la sordera del niño y sus efectos en la familia —el golpe es doble para ellos; están dolidos por su nieto a la vez que por el dolor de su propio hijo. Los abuelos normalmente se encierran en la negación y, a menudo, se niegan a recibir información de segunda mano de sus

hijos. Frecuentemente, hay mucha tensión dentro de la familia creada por la negación de los abuelos y la falta de comunicación entre padres y abuelos.

Los abuelos normalmente se ven como una carga más que como una ventaja. Están increíblemente solos, pocas veces tienen la oportunidad de hablar con otros abuelos sobre los niños sordos. Es difícil establecer un grupo de abuelos. Muchas veces viven lejos de sus hijos o pasan varios meses del año en lugares con un clima más cálido. Muchos están demasiado débiles para desplazarse hasta nuestro centro.

Siempre que tenemos un número amplio de abuelos que viven cerca de la guardería, mantenemos un encuentro entre padres y abuelos. Para estas ocasiones, he usado un diseño de pecera muy efectivo. En este diseño, los abuelos están en el centro del círculo mientras que los padres están en el exterior (sólo los que están sentados en el centro pueden hablar). Empiezo la sesión con una pregunta como "¿Cómo es ser el abuelo de un niño sordo?". Después de 45 minutos de discusión, el grupo se intercambia, los abuelos en el exterior y los padres en el interior. Empiezo la discusión de los padres con la pregunta paralela de "¿Cómo es ser el padre de un niño sordo?". Después, formamos un círculo amplio y todo el mundo habla sobre su experiencia. Este diseño obliga a escuchar; es más fácil escuchar a veces a otros que no sean tu propio hijo o tu padre. También encuentro este diseño válido para los grupos con la dualidad marido/mujer y padre/profesional.

*Día de los hermanos.* Todos los hermanos se ven afectados por la presencia de un niño sordo en la familia y ellos también necesitan atención profesional. Siempre permitimos que los hermanos vengan a la guardería con sus padres; si el padre quiere hacerse cargo de su hijo, se anima a que participen los hermanos. Ya no designamos un día diferente para hermanos y hermanas (como hacíamos en el pasado), al ser nuestra educación de los hermanos continua.

Debido a que los niños sordos de nuestro programa son muy pequeños (de 0 a 3 años), los hermanos también suelen ser muy jóvenes. Pocas veces tenemos familias con adolescentes

oyentes. Por este motivo, no hemos tenido una sesión en grupo para hermanos, aunque sin duda estaríamos abiertos a realizarlas. Los hermanos necesitan la oportunidad de hablar con otros hermanos, tanto como lo necesitan los adultos.

*Encuentros nocturnos.* Los encuentros nocturnos se realizan para los cónyuges que no pueden venir durante el día. Normalmente es el padre, pero a veces el grupo incluye una madre o dos. Estos grupos se encuentran pocas veces y raramente desarrollan la unión que encontramos en el grupo de apoyo semanal. Normalmente sólo mantenemos uno o dos encuentros nocturnos al semestre. Un grupo en el que sólo hay padres pocas veces se hace emotivo en la manera en que lo es un grupo de madres. Los hombres prefieren centrarse en los aspectos prácticos de la sordera, aunque algunos grupos son sorprendentemente abiertos y comunicativos. Existe una química sutil en los grupos sobre la que el líder no tiene ningún control; los grupos se deben aceptar tal y como se desarrollen.

Siempre damos a los padres la elección del formato y la frecuencia de los encuentros nocturnos. Pueden ser grupos sólo de padres o grupos de marido y mujer. En los grupos de marido y mujer suele haber más represión, porque ninguno de los cónyuges quiere pagar el precio de lo que se dice en público. Durante algunos años emocionantes, andamos muy bien de dinero y pudimos llevarnos a los padres durante un fin de semana sin niños. En un lugar y tiempo definidos, los grupos desarrollaron un nivel muy alto de intimidad. El diseño de pecera fue muy efectivo. Aquellos grupos de marido y mujer fueron los grupos más fuertes que hemos tenido. (Durante los últimos años, he estado organizando vacaciones educativas para padres en otros programas. Creo que son las sesiones en grupo más intensas que hago. Cuando la gente está fuera de su ambiente y papel habituales, con un tiempo muy limitado, están dispuestos a arriesgar más).

*Día libre.* Varias veces cada semestre, damos a los padres un día libre. Les pedimos que dejen al niño y hagan algo solos. Esto da a los padres el importante mensaje de que necesitan dedicarse algo de tiempo a sí mismos. Uno de nuestros lemas es que unos padres felices crean niños felices. Tomarse un tiempo para

sí mismos de vez en cuando les permite dar tiempo de calidad a sus hijos. A menudo cuento a los padres que, cuando viajo en avión, la azafata me recuerda que si voy acompañado de un menor y se acciona la máscara de oxígeno, debo ponérmela yo primero y después al niño. Como educadores/proveedores, tenemos que cuidarnos nosotros mismos para poder cuidar a nuestros hijos. El día libre habitual da a los padres el apoyo del programa sobre este tema.

*Programa infantil.* Durante la primera o las dos primeras décadas de nuestro programa, raramente veíamos a un niño menor de dieciocho meses. Ahora nos están derivando a muchos niños menores de un año. Creo que hay una preocupación creciente de parte de la profesión médica por la sordera como un diagnóstico posible, lo cual ha ocurrido porque muchos padres han vuelto al pediatra enfadados para quejarse de sus errores. También ha crecido el uso del examen auditivo del tronco encefálico en nuestra área geográfica y se diagnostica a los niños sordos más tempranamente. Además, ahora es obligatorio en nuestro Estado realizar las pruebas auditivas a los recién nacidos en las unidades de cuidados intensivos como parte del registro de alto riesgo y se ha comenzado a realizar el *screening* neonatal en varios hospitales.

El día en que se organiza el grupo de apoyo, los padres de los niños recién diagnosticados también vienen. Cuidamos a sus hijos mientras los padres participan en el grupo. Vemos a los niños y a sus padres una vez a la semana en sesiones individuales con un audiólogo de rehabilitación y un estudiante de postgrado. Cuando los niños maduran y pueden participar en la guardería, los padres comienzan el programa regular.

*Adquisición de conocimientos.* En los días en que los padres observan en la guardería, también ofrecemos seminarios. En los últimos años, hemos ofrecido clases de lengua de signos para aquellos padres que quisieran participar. A veces, el audiólogo se reúne con los padres para discutir acerca de los exámenes auditivos y los audífonos. El profesor de la guardería puede también reunirse con los padres para discutir temas como la enseñanza de la disciplina o la rutina del baño. Todos los temas surgen del interés de los padres; pocas veces impo-

nemos un tema, sino que preguntamos a los padres qué les interesa.

En los grupos de apoyo a los padres a veces explico temas específicos, pero éstos aparecen de forma espontánea debido a la preocupación de los padres. Además, tengo una colección de libros que hago circular entre los padres, porque prefiero que trabajen un poco en la búsqueda de la información que necesitan. Los grupos acaban dando mucha información, ya que los padres comparten los unos con los otros la información que han encontrado. La información es mucho más valiosa para los padres cuando la han aprendido por ellos mismos. También da un empujón enorme a su autoestima cuando son capaces de dar información a otros.

*Procedimiento de admisión.* Desde el principio, nos hemos interesado por ver sólo a aquellas familias que nos eligieron. La elección, cuando se hace libremente, siempre requiere un compromiso mayor. Con ese fin, desarrollamos un procedimiento de admisión pasivo. No admitimos una referencia de terceras personas; los padres deben llamarnos. Les animo a venir y ver el programa en acción. Después les explico que es un programa centrado en los padres (normalmente esto no se lo han contado). Les doy un formulario de matrícula y el nombre y el número de teléfono de los padres que están actualmente matriculados en el programa o que ya se han "graduado". También les doy un directorio de otros programas que se imparten en la zona y les invito a considerar otras opciones. Nunca hago un seguimiento después de la primera visita. Si los padres no mandan la matrícula, asumo que han encontrado otro más adecuado. Nunca hemos denegado la admisión de ningún padre que quisiera participar en el programa.

Como consecuencia de nuestra política de admisión, tendemos a encontrarnos con la clase media o padres ambiciosos que ya participan activamente en la educación de su hijo. Es un grupo que se elige a sí mismo. A lo largo de los años, hemos tenido un nivel bajo de abandonos. La mayoría de las familias completan el programa y a muchos les cuesta abandonarnos. Nosotros también reconocemos que un programa centrado en la familia no es para todo el mundo; las comunidades y los ser-

vicios deben ofrecer una variedad de opciones de programas sin valorar la bondad de unos sobre otros. Los padres elegirán lo que es mejor para ellos, si les dejamos tomar decisiones. Creo firmemente que si un programa intenta hacer todo por todo el mundo, fallará o se condenará a la mediocridad.

## **Temas especiales**

Los programas de intervención temprana deben dirigirse a los siguientes temas:

### ***Metodología***

En nuestro programa, se da a los padres varias opciones metodológicas. Creemos que ningún método será efectivo si los padres no lo eligen por ellos mismos. La única forma de que esto pase es que tomen la decisión y se comprometan. En los primeros momentos, los padres a menudo no tienen una idea clara del método que prefieren. Si un niño tiene una pérdida auditiva profunda y los padres no pueden decidir, sugerimos un enfoque oral/auditivo con un uso suplementario de signos. Para los niños que tengan una audición residual significativa, siempre comenzamos con un enfoque oral/auditivo.

El tema de la metodología se discute ampliamente en el grupo de apoyo. El programa brinda a los padres una amplia oportunidad de ver a sus hijos objetivamente (o tan objetivamente como pueda hacerlo un padre) en la sala de observación mientras que nuestro equipo interactúa con él o ella. También tienen la oportunidad de comparar el progreso de su hijo con el de otros. Pueden pedir en cualquier momento un cambio de método.

Nuestra filosofía en cuanto a la metodología es que si un enfoque específico funciona bien para un niño y su familia, es bueno para ellos pero no necesariamente para otros. En todo momento, intentamos adaptar el método al niño, más que el niño al método. A menudo le decimos a los padres que el niño nos "dirá" cómo quiere aprender, porque algunos niños son más orales y otros más gestuales por naturaleza. Ofrecemos a los

padres las opciones oral/auditiva, la palabra complementada y la comunicación total. Hasta la fecha, ningún padre nos ha pedido que usemos la lengua de signos americana (American Sign Language, ASL) exclusivamente, sin utilizar audífonos y ni el habla. Si una familia expresara el deseo de usar únicamente la lengua de signos americana, les derivaríamos a otro programa. Aunque la lengua de signos americana se merece el reconocimiento como un lenguaje apropiado para los adultos sordos, no puedo, en mi conciencia, ofrecer la lengua de signos como una opción para los niños sordos muy pequeños. Por mucho que lo intente, sigo viendo la sordera como una discapacidad que puede reducirse con el uso apropiado de la tecnología, una metodología consistente y una buena educación de los padres. No veo la lengua de signos como una opción viable para la mayoría de los padres oyentes, principalmente porque no dominan suficientemente la lengua de signos que se convierte en la "lengua materna". Creo también firmemente que la meta de la intervención temprana debería ser dar al niño tantas opciones como sea posible y después respetar las elecciones que se hagan finalmente. La lengua de signos, por limitar el uso de audífonos y de la comunicación oral, es en mi opinión, una opción muy restrictiva. Como profesionales, necesitamos tener límites claros sobre lo que hacemos y, aunque tengo una sólida base en la que apoyarme, hay veces que me niego a hacerlo, porque comprometería mi núcleo de valores.

Organizamos un encuentro nocturno en los meses de primavera en el que los padres tienen la oportunidad de conocer adultos sordos. En los primeros años del programa, el grupo de sordos se elegía al azar. Por desgracia, teníamos al menos un adulto sordo enfadado que daba un discurso a los padres sobre las virtudes de la lengua de signos y el hecho de signar. Esto molestaba invariablemente a los padres que habían optado por la opción oral/auditiva y originaba culpas innecesarias en todos los padres. A lo largo de los últimos años, hemos tenido grupos de graduados de nuestro programa acompañados por sus padres. Seleccione cuidadosamente el grupo de tal forma que haya niños que han elegido el camino oral y otros que han optado por los signos. También intento traer niños que han seguido una educación ordinaria y niños que se han educado en escuelas para sordos. Los padres de estos niños están ahí para

añadir la tan necesitada perspectiva paterna. Este encuentro siempre es bien recibido y tiene mucho éxito para estimular una reflexión profunda sobre la metodología.

### ***Padres sordos***

En algunas ocasiones, hemos tenido padres sordos de niños sordos en la guardería. Generalmente, esto no ha tenido éxito. Los padres sordos reaccionan de manera muy diferente al tener un niño sordo que los padres oyentes (Halpern, 1989). Raras veces tienen una reacción de dolor. Un padre me dijo: "Estoy contento de que mi hijo sea sordo. No sabría cómo criar a un niño oyente".

Las mayores dificultades que he encontrado con los padres sordos se daban en el grupo de apoyo. La presencia de una madre sorda limitaba a las madres oyentes, haciendo difícil para ellas expresar su consternación por la sordera de su hijo. Cada vez que lo hacen, la madre sorda dirá: "La sordera no es tan mala, mírame a mí". Los padres la mirarán y lo que verían sería un adulto con un habla poco inteligible que tiene que depender de un intérprete. Pero no podrían expresar su dolor abiertamente —no sería "correcto"— y, en ese momento, me faltaban las herramientas necesarias para hacer lícitos sus sentimientos.

Ahora sé que si tenemos un padre sordo en un grupo con padres oyentes, tendré que enfrentarme a todo el grupo sobre cómo se sienten en relación con el padre sordo. Esto sería incómodo para todo el mundo, pero sería necesario para animar la clase de comunicación abierta que un grupo necesita para funcionar adecuadamente.

En los primeros momentos de enfrentamiento con la realidad, los padres se mueven de la negación a la resistencia. En dicha resistencia, se refuerzan con la creencia de que su hijo será un caso especial —un super adulto oral— que podrá pasar por oyente. En esta fase, la mayoría de los padres no están preparados para conocer un adulto sordo no-oral. Los programas deben ser sensibles a esto; es muy difícil trabajar con un grupo mixto de padres. Esto también significa que uno no debe darse prisa para que los padres de niños sordos recientemente diag-

nosticados conozcan adultos sordos; más tarde, estarán mejor preparados para conocerlos como deberían.

He trabajado con un grupo de padres sordos de niños sordos; sin embargo, este grupo era muy poco emotivo y se mantenía centrado en los problemas. Sus miembros querían información específica en la crianza de los niños y disponibilidad de asistencia. Porque ellos ya se entendían con su propia sordera, no creían necesario discutir sobre la metodología o sus sentimientos. Yo no sé signar y toda la comunicación se realizaba a través de un intérprete. Me sentía muy incómodo usando un intérprete, ya que me perdía los matices de la comunicación tan necesarios para facilitar el crecimiento y el aprendizaje. Quizá un ayudante que fuese un signante fluido podría haber hecho más.

### ***Financiación***

La financiación es un problema crónico. Los primeros años de la guardería fueron apoyados completamente por la United Status Office of Education Demonstration Grant (Oficina de Ayudas a la Educación Innovadora de los Estados Unidos). Los padres lo pagaban. En años posteriores, el programa estaba totalmente financiado por la universidad con el objetivo de formar y también de prestar servicio a la comunidad. (Teníamos buenas relaciones públicas). Cuando la universidad no pudo financiar por más tiempo el programa en su totalidad, instauramos una forma de pago escalonado para que se pudiera pagar, pero nunca se ha negado a nadie el servicio por razones económicas. La tasa, incluso abonando la totalidad, no cubriría el coste total del programa y, aunque estamos subvencionados en parte por la universidad, debemos completar la financiación cada año. Este vacío presupuestario es cubierto por la filantropía; ha habido tanto donantes privados, como aportaciones de la asociación de ex-alumnos y amigos de la universidad. Recientemente, algunos programas de intervención temprana han contratado nuestros servicios, lo cual nos ha dado una corriente continua de ingresos. Ha habido años en los que estaba seguro de que no podríamos continuar y entonces aparecía un ángel. De alguna forma, hemos sobrevivido de un año para otro. Si un programa cubre una necesidad, entonces los clientes y los donantes siempre encuentran el camino hasta su puerta.

## **Mantenerse centrado**

Lo más difícil del programa es mantenerse centrado en los padres. Es fácil verse seducido por los niños. Son tan atractivos que los profesionales a menudo ponen a los niños como el centro de su atención. Para que un programa centrado en la familia funcione, la atención del profesional debe estar en los padres, no es fácil de hacer cuando los niños son tan "seductores".

Nosotros alimentamos la atención en los padres pidiendo a nuestro equipo que escriba "planificaciones de las lecciones" para los padres más que para los niños. Todos tienen que ver a los niños como la materia prima con la que los padres aprenden. Es difícil para un miembro del equipo sentarse en la sala de observación y observar cómo una madre se maneja torpemente en una interacción comunicativa con "su hijo". Los profesionales deben perder el miedo a los padres (los estudiantes tienen siempre mucho más miedo de las evaluaciones de los padres que de sus supervisores). Es difícil animar a los estudiantes a hablar con los padres después de las sesiones de guardería; normalmente se tarda todo un semestre en relajarse con los padres.

Los mismos padres no siempre valoran el programa centrado en los padres y prefieren mantener al niño en primera fila. Hay una tendencia muy fuerte por parte de los padres de "dejar que lo hagan los profesionales". Es muchísimo más sencillo sentarse y observar que ponerse a actuar; ésta es una tendencia que nace de las inseguridades de los padres. Nuestro objetivo es dar poder a los padres y así construir su autoestima. A menudo prefieren no participar en este nivel. Somos flexibles y cariñosos, pero firmes en nuestra insistencia en que todos los padres participen directamente en el proceso de intervención temprana.

## **Coordinación del programa**

Para tener éxito, es absolutamente esencial que todos los elementos del programa estén coordinados. Por ejemplo, coordinamos las sesiones individuales y la guardería con una "caja de objetivos". Los estudiantes escriben sus logros con los niños

y los dejan en la caja de la guardería. El equipo de la guardería revisa estos objetivos semanalmente y cada miembro trabaja sobre las metas durante el juego espontáneo que se realiza en la guardería. Estas metas también se desarrollan en conjunto con los padres.

Todo el equipo se reúne una vez por semana, normalmente después de la reunión del grupo de apoyo a los padres para discutir sobre todas las familias. Los estudiantes participan en el grupo de apoyo e informan de lo que ha sucedido ese día de tal forma que todo el mundo sabe lo que ocurre en relación a los padres. El equipo de la guardería y los terapeutas también revisan a los niños.

## **El equipo**

El equipo es el aspecto más crítico del programa. Un programa como el nuestro no puede tener éxito a menos que todos los miembros del equipo compartan la filosofía básica centrada en la familia. Con esto no quiero decir que nunca haya desacuerdos, pero el núcleo de la filosofía debe estar en armonía. Cada programa tiene su propia "cultura" y todos deben estar de acuerdo con ella para que haya coherencia dentro del programa.

Para seleccionar al equipo, no me impresionan ni el *currículum* ni los títulos. Quiero gente vital e interesada en los demás, pero que esté deseando arriesgarse y que se preocupe profundamente por lo que hace. A lo largo de los años, he contratado logopedas, audiólogos, profesores de guardería, padres y una mezcla de gente con antecedentes muy inusuales. Algunos no han funcionado bien y lo han dejado rápidamente. Para nuestro tipo de programa, la clave para la selección de personal es identificar a personas que tengan vocación educativa, pero que no sean asfixiantes. En consecuencia, lo que sucede dentro del programa es que el equipo se convierte en padre de los padres; intentamos servir como modelos de estrategias efectivas de intervención por cómo interactuamos con los miembros de la familia. Por ello, es esencial para nosotros seleccionar sólo a miembros del equipo capaces de ser seres humanos con vocación educativa.

La cultura del equipo y del programa es mucho más importante que los servicios. Nuestra guardería comenzó en un garaje reformado construido antes de que se considerara importante el aislamiento térmico. En consecuencia, todos estábamos helados durante el invierno y ahogados por el calor en verano; aun así constantemente conseguíamos grupos de padres e hijos con éxito. Recientemente, nos trasladamos a unas dependencias de lujo con aire acondicionado y calefacción. No estoy seguro de que nuestro "producto" sea mejor, aunque estamos más cómodos.

Hemos hecho varios intentos para evaluar los resultados del programa. No se puede diseñar un estudio científico riguroso comparando a los graduados del programa con graduados de programas centrados en los niños de la zona, porque las familias son muy diferentes. Sé, por un estudio reciente que hicimos para conmemorar los veinticinco años del programa, que hay muchos padres muy agradecidos por haber tenido la oportunidad de trabajar en él. Durante estos años, he aprendido lo siguiente:

Si te preocupas por los padres, los niños acaban bien.

No puedes ir más rápido de lo que el padre está preparado y no puedes salvar a los niños de sus padres.

Los padres son inteligentes y elegirán bien por sí mismos si se les da la oportunidad. Son los únicos que conocen toda la situación.

No existen técnicas de intervención más poderosas que aquellas que sirven para construir la autoestima de los padres.

Si tratas a todo el mundo del programa con un respeto cariñoso, crecerán.

Nunca te apiades de los padres; empatiza con su dolor y ármate con la sabiduría de que si les dejas pelear, emergerán con más fuerza. La sordera es una gran profesora para todos.

## CAPÍTULO 4

### Intervención temprana: revisando la terapia

Ellen Kurtzer-White

En los 70, metí una máquina de escribir y otras cosas esenciales para la escuela de postgrado en un Fiat amarillo oxidado y me dirigí al sur hacia Tennessee. Tenía suficientes dólares federales para mi educación en una institución prestigiosa, un internado de formación en prácticas para niños con problemas de comunicación cerca del centro de audición y lenguaje de la universidad. Con un *currículum* que ofrecía "especialización en la intervención temprana", el programa era el primer paso en mi camino hacia el desarrollo profesional con niños con discapacidad auditiva, una vez que tuve el curso requerido, la experiencia clínica y las referencias. Me gradué convencida de que los niños eran el centro de la intervención y de que los preescolares con sordera profunda podían (debían) desarrollar el lenguaje oral (al final, había escuchado a niños sordos hablar con acento sureño), si sus padres mantenían sus audífonos encendidos y acataban las recomendaciones de los profesionales.

Uno de mis primeros puestos fue en una escuela privada para sordos que proporcionaba un entorno de comunicación total en el que el equipo hablaba y usaba de forma simultánea el inglés oral y el inglés signado y los niños llevaban sistemas de amplificación. Este primer contacto con los sistemas manuales de inglés, junto con los temas de "acceso al lenguaje" claro y coherente, fueron un catalizador para un cambio personal en mi modo de pensar. Trabajar diariamente con preescolares que habían desarrollado capacidades de lenguaje y comunicación a través de los signos fueron pruebas suficientes para revisar mi opinión sobre lo que era mejor para los niños. Ojalá los padres aprendieran la lengua de signos dos pasos por delante de sus hijos y recordaran que la amplificación sigue siendo importante.

Comprometida con la importancia de los signos para la adquisición del inglés, me convertí en la audióloga de la escuela para sordos más grande del estado. Creía que signar no retra-

saba el desarrollo de las capacidades del lenguaje oral, sino que lo facilitaba y lo mejoraba; que los niños sordos necesitaban un uso constante de una amplificación apropiada, terapia oral y un acceso coherente al lenguaje a través de los signos. Aún así, la cuestión de conformidad de los padres se mantuvo, a pesar de los deseos sinceros de las familias de comunicarse de manera completa con sus hijos y, finalmente, de que hablaran.

Volviendo la vista atrás, ahora me doy cuenta de que, aunque siempre he pretendido ser sensible y una profesional con empatía, mi postura a lo largo del camino ha sido a veces presuntuosa y condescendiente. Algunos ejemplos me vienen rápidamente a la mente. Hubo una familia que había viajado durante horas de Kentucky a Nashville con su preciosa hija sorda en edad escolar. Dedicué muchas horas a enseñar a su madre cómo hablar a su hija, cómo señalar los sonidos del ambiente, cómo provocar sonidos orales y cómo cambiar la pila de los audífonos. No supe hasta mucho más tarde que el único que sustentaba a la familia, el padre de la niña, era un minero del carbón en huelga. Todas las actividades y técnicas que le enseñé eran irrelevantes para el estrés diario al que se enfrentaba la familia, incluso aunque fueran coherentes con mi papel profesional y con las necesidades de la niña tal y como se definen en un modelo centrado en el niño. Nunca realicé la pregunta de lo que de verdad la familia necesitaba de mí. Asumí que habían venido para que les diera respuestas y que sabía exactamente lo que debían hacer en casa.

Hubo una pareja muy educada que se expresaba muy bien cuya hija de dieciocho meses se quedó sorda tras una meningitis. Se quedaron destrozados al pensar que su hija no podría hablar. Después de muchas horas de visitas al hogar y discusiones sobre el impacto que tendría esa pérdida auditiva profunda en su desarrollo del lenguaje oral, social y cognitivo, estos padres continuaron “resistiéndose” a aceptar nuestra visión de que un enfoque oral sería muy complicado, si no imposible, para su hija. En un momento en el que los implantes cocleares estaban en su infancia tecnológica, la familia perseguía esta opción a pesar de nuestro escepticismo. Realizaron la cirugía a la niña y la familia se mudó para matricularla en una escuela oral. Muchos años después me enteré de que esa niña hablaba de una manera

increíblemente inteligible, con un habla fluida y estaba muy agradecida de que sus padres no hubieran escuchado mi “opinión experta”.

Estas familias me hicieron aprender mucho y fueron unas profesoras muy importantes para mí. Me ayudaron a redefinir mi papel como profesional y como especialista de la intervención temprana. He aprendido que, aunque tengo experiencias e información, no puedo asumir el papel del que toma las decisiones, de decir a los padres lo que finalmente deben hacer. Cada familia tiene sus propios valores, necesidades y prioridades que se deben conocer y respetar. Si hubiera establecido un plan de intervención con la familia como centro, en vez de ponerme yo como el profesional que sabe más; si hubiera hecho las preguntas correctas y si hubiera escuchado y valorado las respuestas, las familias y los niños podrían haberse beneficiado más del tiempo que pasamos juntos.

El panorama clínico ha cambiado drásticamente en estos veinte años desde mis días en la escuela de postgrado y también lo ha hecho la manera en que trabajo con las familias cuyos bebés son sordos. El enfoque de la intervención centrada en los niños de los 70 ha sido sustituido por programas centrados en la familia, tras darse cuenta de que la sordera no sólo tiene un impacto en el niño, sino en la familia al completo (Luterman, 1987). Se ve al niño como parte de un sistema compuesto por padres, hermanos y abuelos que viven dentro de un sistema más amplio de redes sociales y en una comunidad. El programa centrado en la familia ve a los padres como capaces de tomar decisiones responsables que, con apoyo e información objetiva y profesionales que no juzguen, tomarán sus propias y mejores decisiones. Una relación sana y más productiva entre la familia y el profesional surge cuando éste realmente escucha y planifica teniendo en cuenta las prioridades de la familia. Por último, los niños se benefician de la buena relación entre clínicos y padres.

La investigación y la tecnología han sido responsables de los logros de la detección temprana y de una intervención más cercana a la realidad, con la meta final de reducir, si no prevenir, los retrasos en el lenguaje y la comunicación asociados a la sor-



dera en la niñez (Yoshinaga-Itano et al., 1996). En los servicios de intervención temprana, están incorporándose más familias con bebés muy pequeños. Temprano ya no significa niños pequeños en edad de caminar, significa bebés. Los servicios tradicionales que solucionaban las necesidades de las familias en el pasado deben ser redefinidos. Lo que funcionó para bebés mayores puede no hacerlo para recién nacidos y sus familias. De hecho, hay muy pocos datos científicos o investigación para guiarnos en el trabajo con una nueva población clínica.

Se necesitan investigaciones cuidadosas de la percepción del habla, la producción verbal y el desarrollo del lenguaje en los bebés con pérdidas auditivas significativas, junto con el impacto psicológico/ emocional del diagnóstico temprano en los padres y la familia. Hasta que los resultados estén disponibles, debemos inspirarnos en las secuencias de desarrollo establecidas en la comunicación temprana de los niños normo-oyentes y en las características conocidas de las familias oyentes con niños pequeños sordos.

Este capítulo discute tres componentes críticos en el sistema de desarrollo normal de la comunicación: 1) la influencia del cuidador, 2) el desarrollo del niño y las capacidades, y 3) el contexto social de interacción en el cual se produce la comunicación temprana. Se revisará el impacto que tiene la sordera en estos componentes y se analizarán los modelos tradicionales de intervención y sus limitaciones. Se propone un nuevo modelo de intervención que integre los tres componentes de la comunicación temprana.

## **Desarrollo de la comunicación temprana**

Los niños oyentes nacen en un ambiente que es un sistema exquisito de procesos dinámicos, interdependientes e interactivos que ocurren en el niño y también entre el niño y las personas que le rodean y los acontecimientos de su entorno. Estos procesos permiten al niño la adquisición del lenguaje de una manera casi inconsciente, intuitiva y automática. Los niños vienen "equipados" con capacidades perceptivas, motoras, cognitivas, lingüísticas y socio-emocionales que se desarrollan en

secuencias predecibles en el tiempo, junto con una motivación intrínseca por comunicarse y por convertirse en usuarios competentes del lenguaje. Los padres y cuidadores se comunican con los bebés de forma altamente especializada, con una gran confianza en la capacidad de los bebés para comunicarse. Esta confianza y respuesta de los adultos al desarrollo de la conducta comunicativa del niño es esencial para el desarrollo apropiado de la comunicación oral. El desarrollo de este sistema de comunicación es mucho mayor que la suma de sus partes. En consecuencia, el fallo de cualquiera de sus componentes resulta en un fallo de todo el sistema. Por eso, para entender la comunicación temprana se requiere un conocimiento de cada una de las partes que constituyen el sistema así como de su interacción y sus conexiones: la influencia del cuidador, es decir, la sensibilidad, la respuesta y la contingencia del adulto; las capacidades comunicativas y las etapas de desarrollo del bebé y el contexto social de interacción.

## ***Influencia del cuidador***

Los adultos que cuidan de los niños son normalmente usuarios competentes del lenguaje y compañeros motivados para el juego y para la conversación. El lenguaje que usan, cómo y cuándo se comunican y la estructura social en que se desarrolla la comunicación afectan al desarrollo del lenguaje del niño. La interpretación y la respuesta de los adultos a los comportamientos del niño "aporta a los bebés un camino hacia el sistema del lenguaje y les ayuda a aprender a expresar intenciones reales" (Stark, 1991).

*Sensibilidad, responsabilidad y contingencia.* Los cuidadores y los bebés interactúan y se comunican como en un intercambio, cada uno influyendo en el comportamiento comunicativo y en la respuesta del otro (McLean, 1990; Prizant y Wetherby, 1993; Sacks, 1989). Antes de que un bebé intente o sea capaz de comunicarse, los cuidadores responden a sus vocalizaciones reflejas más primarias como si fueran, de hecho, intencionadas (Dunst, Lowe y Bartholomew, 1990; McLean, 1990; Snow, 1976 y 1982). Expresado de forma más sencilla, los adultos actúan como si el niño quisiera decir algo mucho antes de que lo haga. Por ejemplo,

los padres interpretan el llanto angustiado de un niño como: "Oh, quieres el biberón". La creencia del adulto de que los bebés pueden y, de hecho, se comunican con significado es fundamental para el desarrollo de la comunicación a través de los años de aprendizaje del lenguaje (McLean, 1990).

Las respuestas contingentes del cuidador también influyen en el desarrollo del lenguaje (Dunst, Lowe y Bartholomew, 1990). Se considera contingente la respuesta de un adulto cuando está ligada directamente a las señales del niño y al contexto de interacción, con independencia de que la respuesta sea a ciertos sonidos, gestos, expresiones faciales o al desarrollo posterior de las palabras y el lenguaje. Cuando un adulto ofrece una respuesta predecible y relevante, reafirma el comportamiento comunicativo del bebé. Un bebé aprende a señalar de forma coherente y fácilmente interpretable por un adulto y la respuesta predecible del adulto es interpretable por el niño. La contingencia también requiere que el adulto sea sensible al interés del niño y responder consecuentemente.

Cuando los cuidadores responden a la conducta del niño, aportan información lingüística (Warren y Yoder, 1998), un modelo apropiado de lenguaje relacionado con lo que parece estar llamando la atención del niño. Un bebé observa el móvil colocado en su cuna y el padre aporta las palabras adecuadas: "Mira el conejito. Gira y gira. Ahora viene el pato" y así sucesivamente. El bebé intenta alcanzar un juguete y, de nuevo, el adulto aporta el lenguaje adecuado. De esta manera, siguiendo al niño y compartiendo su atención influye positivamente en la adquisición del lenguaje (Wilcox y Shannon, 1998). Seguir al niño también facilita el desarrollo del lenguaje, porque la implicación del niño en la actividad o interacción social tiende a ser más larga y la calidad de la atención mayor cuando la respuesta de los adultos es sensible (Warren y Yoder, 1998).

En resumen, los adultos ayudan a asegurar el éxito en la comunicación cuando siguen el foco de atención del niño, responden a sus comportamientos comunicativos, ofrecen respuestas contingentes y reformulan las frases o aportan modelos de lenguaje apropiados al contexto. Ayudan al niño a ser un participante activo en la comunicación y refuerzan la motiva-

ción del niño para conseguir información sobre el lenguaje y llegar a identificarse con él.

*El lenguaje dirigido a los niños.* La forma especial de hablar utilizada cuando se interactúa con un niño pequeño es crítica. Inicialmente llamada *motherese*, esta comunicación tan peculiar, se define ahora como el habla dirigida a los niños y tiene varias características que la describen (Snow, 1976; Menyuk, Liebergott y Schultz, 1995). Los adultos no son conscientes ni planifican la forma en la que modifican su comunicación con los niños pequeños (Menyuk, Liebergott y Schultz, 1995). El habla dirigida a los niños es más clara, más lenta, más fluida y tiene más pausas que el habla dirigida a los adultos. Se exagera la expresión facial y la prosodia. El habla es fonológicamente sencilla y tiene un tono más alto, con una entonación más amplia y más rica. Las palabras importantes en la frase están acentuadas y se pronuncian las vocales con mayor longitud y fuerza. Los finales de frase se marcan con una entonación creciente y las pausas marcan los límites entre los sintagmas y las oraciones (Menyuk, Liebergott y Schultz, 1995). Las claves acústicas sobresalientes del habla dirigida a los niños puede que ayuden a que los niños adquieran los fonemas con mayor facilidad (el sistema de sonidos del habla), el léxico (las palabras) y la sintaxis (las reglas para combinar las palabras con el fin de construir significados diferentes) (Menyuk, Liebergott y Schultz, 1995).

El habla dirigida a los niños también aporta información lingüística importante. Los cuidadores sistemáticamente afinan su habla y lenguaje para adaptarse al nivel del niño (McLean, 1990; Snow, 1976). Por ejemplo, los adultos tienden a hablar a los bebés con frases más cortas y más simples y aportan un sólido andamiaje que ayuda al niño en sus intentos para tomar el turno. Los adultos usan un lenguaje sencillo, en cuanto a la gramática y al léxico (Snow, 1976; Schirmer, 1994), junto con un número significativo de preguntas y repeticiones. El tema se centra en el "aquí y ahora", esto es, se relaciona con la interacción del momento. A medida que el bebé desarrolla las palabras y el lenguaje, el adulto sistemáticamente aumentará "las demandas lingüísticas" como respuesta al niño, mostrando el camino a la siguiente etapa del lenguaje. Los padres ayudan a los niños pequeños a aprender las estructuras del lenguaje, no

sólo sirviendo como modelo, sino también reformulando las frases y expandiendo sus expresiones. Por ejemplo, en un contexto dado, la respuesta de un adulto al niño que dice "perrito" podría ser: "Sí, es un perrito grande. El perrito está muy contento. Está moviendo la colita. Acaricia al perrito".

## Capacidades comunicativas del niño

### *Percepción del habla*

Todavía no se comprende en su totalidad cómo adquieren los bebés el lenguaje a través de lo que escuchan. Lo que se sabe es que en el nacimiento, los bebés han desarrollado completamente la cóclea y una red neural capaz de transmitir señales acústicas a zonas específicas del cerebro. Los bebés están "conectados al sonido", particularmente con los sonidos de la voz de su madre. Durante semanas después del nacimiento, los bebés demuestran predilección por la voz de su madre sobre otras voces femeninas (DeCasper y Fifer, 1980) así como por el habla dirigida a los bebés (Cooper y Aslin, 1994). Perciben mínimos cambios en la acústica del habla, tales como diferencias de milésimas de segundo (p. ej., el tiempo de inicio de la sonoridad vocálica) que pueden cambiar el significado de las palabras (Eimas, 1974). Los bebés pueden diferenciar aspectos supra-segmentales (la "melodía" del habla, como la entonación creciente de una pregunta o la entonación decreciente de una frase u oración), junto con los patrones rítmicos o melódicos del habla que distinguen a los hablantes y a las lenguas (Jusczyk, 1995). Los bebés inicialmente son capaces de diferenciar tanto los sonidos del habla dentro de su lengua materna como los de lenguas no-nativas (Jusczyk, 1995). Hacia la segunda mitad de su primer año, la capacidad de los bebés para diferenciar contrastes en las lenguas extranjeras disminuye, ya que se sensibilizan a los sonidos y las secuencias de sonidos que se dan en su lengua materna (Kuhl et al., 1992; Morgan y Saffran, 1995).

Las claves acústicas que destacan en el habla pueden ayudar a los bebés a aprender a segmentar el discurso desdibujado en partes con significado. Para dar sentido y, finalmente, adquirir el lenguaje oral, los niños deben descubrir las reglas de cómo se unen los componentes con significado: qué sonidos pueden ir

juntos, que patrones rítmicos constituyen las palabras y cómo se juntan las palabras para formar sintagmas y oraciones (Morgan, 1996). Necesitan reconocer y localizar las palabras en el discurso para comprender los significados de una expresión. Ésta es una tarea compleja y asombrosa, ya que las formas de los sonidos y de las palabras pueden cambiar cuando entran en contacto unos con otros (Morgan, 1996). Es decir, la acústica de un sonido oral producido por sí solo puede cambiar cuando ese sonido se introduce en una sílaba. La acústica de una sílaba puede cambiar cuando forma parte de una palabra y la acústica de una palabra puede cambiar cuando se introduce en un sintagma o en una oración.

Los bebés perciben primero el contorno total de lo que se dice y van pasando por secuencias de desarrollo en sus habilidades para segmentar. Son sensibles a las claves acústicas de las frases de los cuatro a seis meses, a los sintagmas sobre los nueve meses y a las palabras a los once meses (Menyuk, Liebergott y Schultz, 1995). Con la experiencia, también perciben la distribución de los sonidos (p. ej., con qué frecuencia se producen algunos aspectos del habla) lo cual puede ayudarles a descubrir los límites de las palabras (Morgan y Saffran, 1995). Las habilidades de los niños para diferenciar los segmentos y suprasegmentos del habla se desarrollan de lo general a lo particular (Menyuk, Liebergott y Schultz, 1995). Para aprender el lenguaje oral, los bebés no añaden los fonemas uno a uno para formar palabras, como p.ej. p+e+rr+o = perro. Tampoco, son receptores pasivos al *input* de los adultos, ni simplemente imitan. Los bebés escuchan activamente y crean estrategias para "descifrar el código". Encuentran patrones y prueban hipótesis para descubrir las claves del sistema.

### *Etapas en el desarrollo comunicativo de los bebés*

El desarrollo comunicativo de los bebés es un sistema en sí mismo. La Tabla I es una recopilación de numerosos modelos y resultados de investigaciones (Dunst, Wortman y Bartholomew, 1990; McLean, 1990; Morgan, 1996; Oller, 1980 y 1994; Stark, 1991; Stark, Bernstein y Demorest, 1993) con la finalidad de proporcionar una perspectiva y una visión de los sistemas más

**Tabla I Secuencias de desarrollo de los procesos que ocurren simultáneamente en la comunicación temprana: la producción vocal y la función, la percepción del habla y el significado comunicativo/lingüístico temprano.**

<b>Desarrollo vocal<sup>1</sup></b>	<b>Función/conducta vocal<sup>2</sup></b>	<b>Percepción auditiva<sup>3</sup></b>	<b>Significado comunicativo</b>
Etapa 1 (0-2 meses) Fonación: •No se parece al habla •Eructos, bostezos, etc.	Etapa 1 (0-2 meses) Producción de ruidos reflejos	•Percibe todos los sonidos del habla •Prefiere la voz de la madre	Bebé: •Desarrolla señales consistentes •Responde a la prosodia Adulto: •Interpreta las señales como llenas de significado •Proporciona <i>input</i> prosódico
Etapa 2 (1- 4 meses) Articulación primaria (arrullos) •Fonación en series prolongadas •Vocales y consonantes y posteriores /ku/, /gu/ •Nasales •/k/, /g/ rudimentarias •Principalmente vocales	Etapa 2 (2-5 meses) Producción reactiva al sonido tiene lugar hasta los 10 meses	•Empieza a diferenciar y reconocer intenciones emocionales en base a las características prosódicas	Bebé: •Participa en la interacción social temprana •Vocaliza a los adultos, objetos •Produce más sílabas si intercambia el turno con un adulto •No es intencional, pero tiene mayor intención comunicativa Adulto: •Interpreta las señales como intencionales •Dirige el lenguaje
Etapa 3 (4-6 meses) Expansión •Hace pedorretas, gritos •Sonidos vocálicos •Juegos vocálicos	Etapa 3 (3-5 meses) •Producción activa de sonidos	•Prefiere el lenguaje dirigido a los niños (4-5 meses) •Es sensible a los límites de las oraciones (donde comienzan y donde terminan)	Bebé: •Produce sonidos con la actividad sensorio motriz •Produce sonidos rítmicos y repetitivos •No es intencional

**Tabla I continuación**

<b>Desarrollo vocal<sup>1</sup></b>	<b>Función/conducta vocal<sup>2</sup></b>	<b>Percepción auditiva<sup>3</sup></b>	<b>Significado comunicativo</b>
Etapa 4 (5-10 meses) Sílabas canónicas •Sonidos de habla limitados •Encadena sílabas consonante-vocal •Reduplicación /mamama/ •Variación /dadi/ (papi) •Vocales relajadas medias y frontales •/m, b, d/	Etapa 4 (6-9 meses) Producción activa de sonidos	•Prefiere habla/ lenguaje dirigido a niños apropiadamente segmentado (5-9 meses) •Reconoce diferencias entre entonación ascendente/descendiente •Responde de forma diferente al estímulo hablado y no hablado (6 meses) •Usa la información auditiva •Relaciona el estímulo sonoro con objetos que producen sonido (8-10 meses)	Adulto: •Interpreta las vocalizaciones y las señales del bebé como intencionales Bebé: •Produce sonidos con actividad sensorio motriz •Produce sonidos rítmicos y repetitivos •No es intencional Adulto: •Interpreta las vocalizaciones y las señales del bebé como intencionales
Etapa 5 (9-18 meses) Integración: •Vocales /i/ /u/ •Vocales y diptongos •Semivocales, oclusivas •Sílabas consonante-vocal •Balbuceo variado	Etapa 5 (9-18 meses) Producción de sonidos comunicativos •Regulatoria •Personal •Interaccional •Heurística/imaginativa (Halliday)	9 meses: •Segmenta palabras •Discrimina contrastes en el habla •Discrimina contrastes prosódicos	9-12 meses: Bebé: •Se comunica intencionadamente para una serie de funciones: -Pedir -Mostrar -Protestar -Comentar

**Tabla I continuación**

Desarrollo vocal <sup>1</sup>	Función/conducta vocal <sup>2</sup>	Percepción auditiva <sup>3</sup>	Significado comunicativo
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Nuevos contornos en la entonación</li> <li>-Primeras palabras</li> <li>-Balbuceo+palabras</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>-Prefiere secuencias de sonidos, palabras y patrones rítmicos de la lengua materna</li> <li>-Comprende un número limitado de palabras y frases en contexto</li> <li>-Es sensible a las separaciones entre palabras (11 meses)</li> <li>-Vocabulario receptivo de unas 50 palabras (12 meses)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Pasa de los gestos y los sonidos a las palabras y al lenguaje simbólico</li> <li>Adulto: <ul style="list-style-type: none"> <li>-Adapta el <i>input</i> al niño, incrementa la longitud y la complejidad</li> <li>-Modela y expande el lenguaje</li> <li>-Proporciona contingencias semánticas</li> </ul> </li> </ul>

Se recuerda al lector que la edad de las secuencias puede variar considerablemente; sin embargo, el desarrollo de las secuencias no. Oller, 1994; Stoel-Gammon, 1998.

<sup>2</sup>Stark, 1991; Stark, Bernstein y Demorest, 1993.

<sup>3</sup>Eimas, 1974; Jusczyk, 1995; Jusczyk, Cutler y Rednaz, 1993; Jusczyk, Luce y Charles-Luce, 1994; Morgan, 1996; Morgan y Saffram, 1995; Menyuk, Liebergot y Schultz, 1995.

<sup>4</sup>Dunst, Worman Lowe y Bartholomew, 1990; McLean, 1990; Menyuk, 1974; Menyuk, Liebergot y Schultz, 1995; Schirmer, 1994.

amplia. El desarrollo comunicativo se presenta, más que como un proceso lineal centrado exclusivamente en un aspecto como la producción o la percepción, como distintos procesos que ocurren a la vez en ciertos momentos de la vida de un niño pequeño. La tabla es una guía de las etapas y de las secuencias de desarrollo en distintos ámbitos: el desarrollo vocal del bebé, las funciones de la conducta vocal, el desarrollo de la percepción auditiva y el significado comunicativo de cada etapa.

En la tabla, el lector debe tener en cuenta varios puntos importantes. Las edades a las que los bebés pasan por las secuencias del desarrollo son muy variables; sin embargo, el orden de las secuencias no lo es. El énfasis está puesto en los hitos predecibles del desarrollo, no en la edad específica de la adquisición de cada área. Las etapas son flexibles: el niño no cruza simplemente la frontera de una a otra. El desarrollo es un proceso que a veces incluye movimientos tanto hacia adelante como hacia atrás. Un bebé que parece haber avanzado hasta una nueva etapa puede mantener todavía comportamientos que son más coherentes con una etapa anterior.

*Al inicio: Etapa 1 (0 a 2 meses aprox.).* Oller (1980, 1994) describe la primera etapa del desarrollo vocal como "fonación". El bebé comienza a producir sonidos en el nacimiento: llantos, eructos y otros ruidos reflejos, junto a sonidos parecidos a las vocales. Los ruidos del bebé en esta etapa de producción de sonidos involuntarios no se parecen al lenguaje, tampoco son comunicativos ni intencionales (Stark, Bernstein y Demorest, 1993). Los cuidadores, sin embargo, interpretan estos sonidos como si tuvieran significado. El adulto cuando escucha gemir a un bebé es probable que piense que el bebé llora para conseguir el biberón o para que le cambien, cuando, de hecho, el niño puede estar llorando por cansancio. Los sonidos que produce un bebé cuando se le estimula visualmente con un juguete móvil se pueden interpretar como: "Me gusta. Es muy bonito". El adulto responde y ofrece un lenguaje simple, pero con una prosodia muy apropiada para la situación y contingente con la conducta del bebé. El bebé percibe la prosodia. Las respuestas contingentes y repetitivas del adulto refuerzan y ayudan a que el bebé aprenda a hacer señales claras y consistentes. En este ejemplo, el bebé aprende que cuando llora, un adulto con una voz tran-

quilizadora viene y le ofrece comida o confort. El niño se hace entender por el cuidador y el cuidador por el bebé.

En este período del recién nacido ya se han establecido varios factores importantes que contribuyen al éxito en la comunicación: (1) Los adultos creen que el bebé es capaz de comunicarse e interpretan los comportamientos del bebé como si tuvieran sentido; (2) los adultos ofrecen respuestas contingentes; (3) el bebé y los adultos se influyen mutuamente en su conducta y sus signos se hacen más inteligibles para el otro; (4) los padres intuitivamente modifican su forma de comunicarse con el bebé; (5) el bebé está predispuesto a escuchar el habla del adulto dirigido a los bebés y (6) las claves acústicas tienen significado para el niño. La continuidad y evolución de estos procesos a través de las siguientes etapas de comunicación son esenciales para el desarrollo.

*Etapas 2.* El primer y más importante hito en el desarrollo vocal son los arrullos (Stark, 1991). Sobre las siete u ocho semanas, los niños empiezan a producir series prolongadas de sonidos más parecidos al habla: vocales posteriores, nasales y las consonantes rudimentarias /k/ y /g/. A lo largo de esta etapa de producción reactiva de sonidos (Stark, Bernstein y Demorest, 1993), los bebés vocalizan especialmente cuando observan un objeto (p. ej., un juguete móvil) durante mucho tiempo o en una interacción cara a cara con un adulto sonriente. Las conductas vocales se emparejan con la interacción y las miradas mutuas. Esta forma temprana de interacción social sienta las bases del lenguaje por turnos. Los intercambios placenteros, arrullos, entre niño y adulto son una forma temprana de conversación. Cada miembro de la diada tiene la oportunidad de “hablar” y de esperar su turno.

La respuesta del cuidador ayuda a modelar la producción del bebé. Los niños de tres meses resultaron ser más vocales y producían un mayor porcentaje de sílabas cuando los adultos esperaban su turno para responder y cuando daban al bebé una respuesta verbal (Stoel-Gammon, 1998).

*Etapas 3.* Los bebés avanzan hacia una etapa de expansión del desarrollo vocal entre los 3 y los 8 meses (Oller, 1994). Es el

momento del juego vocálico en el que los niños experimentan con los tipos de sonidos que pueden hacer como chillidos, gritos y pederretas. Aparecen series largas de sonidos vocálicos y emergen esbozos de sonidos consonánticos (Stark, 1991) y producen algunos sonidos silábicos. Estas vocalizaciones ocurren casi siempre cuando los bebés están realizando alguna actividad senso-motriz (p. ej., juegos bucales, gateo, exploración y manipulación de objetos) y pocas veces aparecen en la interacción con el adulto (Stark, 1991). La producción de sonidos durante la actividad continúa hasta alrededor de los nueve meses.

Alrededor de los 3 meses, los bebés son capaces de diferenciar secuencias que combinan diferentes intenciones (Menyuk, Liebergott y Schultz, 1995). De los 4 a los 6 meses, los bebés se tornan sensibles a las claves acústicas que marcan las oraciones (Menyuk, Liebergott y Schultz, 1995). En otras palabras, empiezan a reconocer cuando comienzan y terminan las frases, así como la intención emocional de las mismas.

*Etapas 4.* La producción de sílabas reales (es decir, con las mismas características temporales que las de un adulto) que consisten en unidades de consonante-vocal o vocal-consonante, también llamadas canónicas (Oller, 1980), surgen sobre los 6 meses y continúan hasta los 12 meses. El balbuceo canónico ocurre cuando los bebés producen series de sílabas como /mamama/ y, más tarde, sílabas duplicadas como /ba da/ (Stark, Bernstein y Demorest, 1993). Los sonidos típicos del habla en este período incluyen oclusivas, semivocales, nasales y vocales relajadas.

En este momento, los movimientos físicos de los bebés son rítmicos y repetitivos; al igual que los sonidos vocales. El ritmo también juega un papel en la percepción del habla del bebé. A los seis meses, los niños están predispuestos a atender a las propiedades rítmicas del habla más que a sus segmentos (Morgan, 1996). Escuchan el ritmo de los patrones de sonido en el habla de los adultos dirigida a ellos —frases y palabras— no a los sonidos individuales. Los bebés también pueden escucharse a sí mismos, ya que la información auditiva se considera necesaria para el desarrollo del balbuceo canónico (Stark, 1991). La

información auditiva puede contribuir a la expansión de los sonidos del habla que producen los bebés.

Uno de los hitos más significativos se alcanza a los nueve meses cuando la comunicación de los bebés se hace intencional. Los niños hacen el descubrimiento crucial de que pueden usar objetos para crear efectos deliberados en otra gente y pueden usar a otras personas para crear efectos en otros objetos (McLean, 1990). Los bebés envían a propósito señales comunicativas —voz, gestos, miradas y expresiones faciales— para conseguir sus metas. Según Wetherby y Prizant (1993), los bebés se comunican intencionadamente para que alguien satisfaga sus necesidades y deseos (conducta reguladora), pidiendo un objeto o protestando por una acción. Por ejemplo, un bebé con los brazos extendidos y que mira directamente a un adulto está pidiendo que se le coja en brazos y seguramente lo consiga. Un bebé que agita su cabeza como un “no”, apartando una cuchara de espinacas está protestando claramente. Los bebés se comunican e interactúan socialmente manteniendo la atención del otro hacia ellos. Las rutinas de la despedida o de “tirar un beso” son rutinas que pueden durar varios minutos y son ejemplos de comunicación en la interacción social. Los bebés también se comunican y dirigen la atención del compañero de comunicación hacia el objeto o suceso que es la fuente de su interés (atención conjunta) como cuando muestran un objeto o lo señalan mientras captan la atención de alguien. Durante un episodio de atención conjunta, el bebé señala un objeto como una señal de “¿Qué es eso?”. Los adultos responden poniendo una etiqueta a ese objeto. Esto se observa con frecuencia cuando ven juntos un cuento. El bebé señala un dibujo y el adulto dice “Eso es un pato”. El bebé señala un dibujo diferente y el adulto contesta indicando “Eso es un conejo”. La cantidad y la calidad del tiempo durante el cual un bebé se implica en conseguir la atención conjunta se ha asociado al desarrollo del vocabulario (Warren y Yoder, 1998). Establecer con éxito la atención conjunta mejora la habilidad del niño para pedir información en un desarrollo posterior (Yoshinaga-Itano y Stredler-Brown, 1992). La comunicación no verbal se sustituye finalmente por preguntas. Un niño de dos años puede ser insaciable preguntando “¿Qué es eso?”. La atención conjunta y la conducta reguladora (peticiones especí-

ficas) son las primeras funciones de la comunicación intencional de un bebé, seguidas de la petición de información. Es esencial tener éxito en la comunicación de estas funciones de forma no verbal: es un precursor para el éxito en el desarrollo y uso del lenguaje.

Los nueve meses son una edad importante en términos del desarrollo de la percepción del habla. En ambientes de habla inglesa, los bebés demuestran preferencia por los patrones de palabras llanas [una sílaba acentuada seguida de una sílaba átona, como “*mommy*” (mamá)] más que palabras agudas [una sílaba débil seguida de una fuerte, como “*July*” (Julio)] (Jusczyk, Cutler y Rednaz, 1993; Morgan, 1995). Esto es importante porque la mayoría de las palabras con contenido son llanas o se hacen llanas en el lenguaje dirigido a los niños; p. ej., “*doggie*” (perrito), “*dolly*” (muñequita), etc. Hacia los nueve meses, los bebés también han adquirido algún conocimiento sobre qué sonidos se permite que vayan juntos en una secuencia. Los niños cuya lengua materna es el inglés prefieren escuchar las sílabas consonante-vocal-consonante que aparecen frecuentemente, más que las sílabas menos comunes (Jusczyk, Cutler y Rednaz, 1993). A esta edad, se cree que los bebés integran las preferencias rítmicas a su conocimiento de las secuencias de los sonidos del habla para segmentar las palabras del habla (Morgan, 1994).

*Etapa 5.* Desde aproximadamente los 9 a los 18 meses, el desarrollo cognitivo, el social y las capacidades lingüísticas del bebé se integran con la comunicación intencional y comienza el habla con significado (Stark, Bernstein y Demorest, 1993). Cerca del primer cumpleaños, las secuencias de balbuceos se sustituyen por sílabas simples consonante-vocal fonéticamente más complejas. La entonación también se hace más compleja y surge una entonación ascendente. Estos segmentos cortos se emparejan con la intención comunicativa. Con el tiempo, las sílabas se van pareciendo más a las palabras y finalmente se convierten en verdaderas palabras.

Las primeras palabras surgen normalmente de las rutinas sociales y de juego entre el cuidador y el bebé (Snow, Dubher y

DeBlauw, 1982) y están restringidas al contexto social (Shannon, 1998). Las primeras palabras se construyen con el repertorio de sonidos del habla del niño, es decir, de los sonidos consonánticos y vocálicos que el niño puede producir (Stoel-Gammon, 1998). Además, los bebés seleccionan algunos sonidos de su repertorio que parece que les gusta producir o que pueden producir correctamente y en estos se basan sus primeras palabras (Vihman, 1998). Los bebés con un repertorio más amplio de consonantes están mejor preparados para producir más palabras (Stoel-Gammon, 1998; Wilcox y Shannon, 1998). Durante el desarrollo fonológico, se cree que el bebé busca patrones completos de las palabras, más que los segmentos o fonemas individuales (Vihman, 1998). Los bebés, por lo tanto, necesitan ser capaces de percibir perfectamente los sonidos del habla y de prestarles atención para desarrollar el lenguaje hablado como se espera.

Los niños en edad de gatear siguen usando jerga con una entonación más compleja hasta que adquieren conocimientos de morfología (unidades sonoras más pequeñas con significado que pueden ser una palabra o pueden estar unidas a estas, como la /s/ para el plural o la /d/ para el pasado simple del inglés) y de gramática (Stark, 1991). La producción oral y el sistema fonológico del niño continuarán desarrollándose en una secuencia predecible, refinando cada vez más la producción de los sonidos. Incluso los errores que comete son predecibles y siguen una secuencia de desarrollo. Hasta la edad escolar no están presentes todos los sonidos (del inglés) en el habla del niño.

## **Contexto social para la comunicación**

### ***Juego y rutinas***

*La función del juego.* Para que se dé la comunicación debe haber interacción. Las primeras interacciones entre la madre y el niño se caracterizan por juegos y rutinas sociales elaboradas y rituales repetitivos (Snow, Dubber y DeBlauw, 1982). A través del juego, tanto el adulto como el niño comparten interacciones placenteras y con significado mientras aprenden cómo

comunicarse mejor el uno con el otro. Las primeras interacciones y rutinas sociales, anteriores a la adquisición del lenguaje son la base de las futuras interacciones y diálogos del niño, mientras cumplen a la vez la importante función de divertir (Bruner, 1983). Las rutinas ofrecen oportunidades óptimas para el desarrollo de la comunicación y ayudan a enseñar al niño las normas del discurso: señalar, iniciar, mantener y terminar un tema; hablar por turnos; combinar y ordenar los segmentos y comunicar con éxito una variedad de funciones del lenguaje (Bruner, 1974). El juego ritual casi garantiza la contingencia, ya que las reglas de los turnos para hablar están claramente establecidas en el propio juego. Por ejemplo, en el juego del "Cucú... tras", el turno del niño está señalado por los ojos cubiertos del adulto y la pausa que lo precede. Esta pausa da la oportunidad al bebé de señalar algo con la voz o con un gesto. El bebé señala el turno del adulto y la sonrisa del adulto es una respuesta contingente, la respuesta predecible de "¡Te veo!". El niño rápidamente aprende qué hacer para conseguir que el juego continúe y vuelve a señalar. El adulto y el niño esperan su turno e incluso intercambian los papeles en términos de quién comienza con el juego, una vez que se ha aprendido la rutina. Más que ser el que responde al "Cucú... tras", el niño puede iniciar el juego escondiéndose tras una manta o cubriendo sus propios ojos. Las reglas del juego están bastante claras tanto para el bebé como para el niño. Hay señales y respuestas específicas que hacen un juego del "Cucú... tras". Cualquier otra cosa quebrantaría las reglas del juego.

Este tipo de interacciones son juegos de aprendizaje del lenguaje o rutinas conjuntas muy predecibles, repetitivas y, lo más importante, recíprocas (Snow, 1982). Hay comienzos, finales y oportunidades predecibles para continuar el juego. Se da al niño muchas oportunidades para practicar a lo largo de la interacción y para experimentar produciendo distintos tipos de señales. Igual que el niño interpreta los comportamientos comunicativos del adulto, también el adulto interpreta y le da significado a los intentos del niño (McLean, 1990; Snow, 1976). Estas primeras interacciones y "conversaciones" entre el cuidador y el bebé influyen en la adquisición del lenguaje y su desarrollo (deVilliers y deVilliers, 1979).



## **El impacto de la sordera**

### ***El sistema se quiebra***

Cuando un niño es sordo, el sistema que normalmente permite desarrollar de forma natural la comunicación y el lenguaje oral fracasa. Todos los procesos e interacciones descritas anteriormente son frágiles cuando un bebé no oye. La sordera, de hecho, limita las experiencias de percepción del habla del niño. Las claves acústicas fundamentales del lenguaje dirigido a los niños que les ayudan a diferenciar los segmentos del discurso y a aprender las unidades de la lengua materna disminuyen, si es que no son imperceptibles. La habilidad para desarrollar el sistema fonológico se ve comprometida debido a la reducción de la información acústica recibida al escuchar a los cuidadores y al escucharse a sí mismo. Esto produce una reacción en cadena en la habilidad del niño para aprender el léxico (las palabras) y la sintaxis del entorno lingüístico.

Estudios sobre el desarrollo vocal temprano revelan que los niños sordos a menudo tienen un repertorio consonántico limitado, así como la existencia de diferencias cualitativas en la producción de vocales (Stoel-Gammon, 1998). Otros estudios indican hay un retraso en la producción de los balbuceos canónicos en los bebés sordos (Oller y Eilers, 1988). Esto es significativo si consideramos que el uso de un repertorio limitado de consonantes en el balbuceo se asocia con una producción limitada de palabras (Stoel-Gammon, 1998).

La naturaleza del intercambio en la comunicación entre padres e hijos está en peligro cuando la sordera dificulta, a los padres y al bebé, la interpretación de las señales. Un bebé puede no escuchar o no responder a las señales o las conductas de su madre, reduciendo la motivación de la madre para continuar con la interacción y causándole una sensación de ineficacia (Dunst, Wortman Lowe y Bartolomew, 1990). Además, otros factores como el estado emocional y psicológico del cuidador y la habilidad del niño para involucrarse en las interacciones sociales también influirán en el desarrollo del lenguaje (Kuhl et al., 1998). Los padres que están experimentando una crisis emocional debido al diagnóstico de la sordera de su hijo es posi-

ble que no tengan la energía psicológica para conectar o comunicarse de forma completa con su hijo (Koester y Meadow Orleans, 1990; Schlessinger, 1987). Los sentimientos de impotencia e incompetencia pueden influir negativamente en las primeras interacciones padre-hijo (Meadow Orleans, Bodner Johnson y Sass-Leher, 1996).

Las importantes contribuciones del cuidador al entorno de aprendizaje del lenguaje frecuentemente cambian o disminuyen en la comunicación padre oyente-hijo sordo. La comunicación de las madres oyentes con sus hijos sordos se caracteriza por ser más directiva, intrusiva y controladora que la de las madres oyentes hacia sus hijos oyentes (Bodner-Johnson y Sass-Leher, 1996). En un estudio longitudinal en el que participaron cuarenta niños sordos en la etapa prelingüística, Schlessinger (1987) descubrió que las madres oyentes eran menos flexibles y más didácticas en sus interacciones. Spencer y Gutfreund (1990) analizaron y compararon la conducta comunicativa de las madres oyentes hacia sus hijos oyentes y de las madres oyentes hacia sus respectivos bebés sordos, así como las interacciones comunicativas entre cuatro díadas: madre oyente con bebé oyente, madre oyente con bebé sordo, madre sorda con bebé sordo y madre sorda con bebé oyente. En los análisis, las madres oyentes con niños sordos eran más directivas en cuanto al tema y al control de los turnos y, en consecuencia, ofrecían menos respuestas contingentes. Schlessinger (1987) atribuye este estilo comunicativo al sentimiento de impotencia y de falta de control en relación con la sordera de su hijo. En un intento urgente por retomar el control, los padres se tornan demasiado entusiastas en sus intentos comunicativos. También es posible que las madres (y los cuidadores) sientan que tienen que controlar y dirigir la interacción para que continúe. Las madres tomarán el turno de su hijo en la conversación cuando el niño no responda. El resultado es que la comunicación del cuidador con el bebé sordo ayuda en menor medida al desarrollo del lenguaje. Principios básicos como seguir la iniciativa del niño y ofrecer respuestas contingentes se infringen. El niño y el adulto dejan de estar sincronizados, lo que causa que el diálogo entre padres e hijo se distorsione enormemente (Schlessinger, 1987). Las interacciones naturales que permiten al niño oyente desarrollar competencias comunicativas y sociales se descarri-

lan. En presencia de la sordera, deja de ser verdad que el lenguaje se desarrolle normalmente. En lugar de eso, existen intentos comunicativos fallidos como consecuencia de la incapacidad de los padres y del hijo para entender y responder a las señales del otro.

Un diálogo escaso y el fracaso comunicativo llevan a la timidez y a la pasividad (Schlessinger, 1987). De hecho, se ha descrito a los niños sordos como pasivos para la comunicación, no inician un tema, no comentan, no buscan nueva información a través de las preguntas. Nicholas y Geers (1997) informaron de que el grupo de niños sordos estudiados de 36 meses, educados oralmente, se comunicaban significativamente con menor frecuencia que sus iguales oyentes. Para este grupo, sus objetivos principales en la comunicación eran conseguir la atención de sus padres y satisfacer sus propias necesidades, mientras que la comunicación para obtener información era extremadamente limitada. Yoshinaga-Itano y Stredler-Brown (1992) concluyeron que las peticiones de información no verbales y claramente intencionadas comprensibles pueden ser la habilidad que determine si el niño desarrollará o no las habilidades del lenguaje apropiadas a su edad. Los bebés de su estudio desarrollaron esta habilidad muy lentamente, con una frecuencia media inferior a una vez cada media hora de grabación entre los niños de 25 a 30 meses. Los autores sugirieron la posibilidad de que el compañero comunicativo del bebé no reconociera la petición de información y, por eso, se extinguiera la conducta en el niño. Las implicaciones van más allá del desarrollo del lenguaje. Schlessinger (1987) escribe que la petición y el intercambio de información entre los padres y el niño es una variable del diálogo entre padres e hijos que influye en el desarrollo de la competencia comunicativa escrita.

En resumen, la sordera no sólo afecta al niño, sino a todo el sistema de comunicación y, en concreto, influye desfavorablemente en: a) las respuestas, la sensibilidad y la contingencia de los adultos; b) la confianza en las capacidades comunicativas del niño; c) la habilidad del adulto para hacer ajustes en el lenguaje dirigido al niño y d) el subsiguiente empobrecimiento de las oportunidades de aprendizaje natural del lenguaje a través de las rutinas típicas. "El aislamiento de la sordera congénita

profunda no es la privación del sonido; es la privación del lenguaje" (Meadow, 1980).

### **Enfoques tradicionales para afianzar el sistema: intervención**

En un modelo tradicional, se diagnostica la pérdida auditiva de un niño en un centro médico o en un servicio de logopedia. Un audiólogo informa a la familia sobre el impacto de la sordera en el desarrollo del habla y del lenguaje y aborda el tema de los distintos sistemas de la comunicación. El audiólogo inicia en ese momento el proceso de adaptación y deriva a la familia a un programa de intervención temprana y/o a un logopeda.

No importa lo competente y compasivo que sea el audiólogo; la familia abandonará su despacho con la sensación de que, de alguna forma, su hijo está roto y que deben encontrar la mejor manera de resolver el problema. En nuestra experiencia, la tendencia inicial de los padres es quedarse en las implicaciones que tiene la sordera en relación al desarrollo del habla. En este punto, puede que los padres no entiendan la diferencia entre habla y lenguaje. Puede que los padres tengan información sobre el período crítico del aprendizaje del lenguaje, lo que se une a la urgencia de tener la mayor cantidad de "buena" terapia oral tan pronto como sea posible. Lo que aumenta aún más la sensación de estrés son los sentimientos de pena y el duelo de la familia.

Las familias comienzan los programas o la terapia con la idea de que el profesional haga algo para ayudar a su bebé a aprender a hablar. Muchos terapeutas en ese momento empiezan a "hacer" terapia refiriendo o siguiendo uno de los muchos programas publicados. La terapia oral para niños sordos se ha centrado históricamente en conseguir conductas orales específicas en una secuencia ordenada y normativa. Las metas terapéuticas comprenden segmentos específicos del habla, esto es, vocales específicas, consonantes o sílabas que pueden contrastar o variar en aspectos suprasegmentales o acústicos. Las actividades terapéuticas se planifican con el objeto de suscitar esos sonidos. El trabajo crucial de Daniel Ling (1976) sobre la acús-

tica de los sonidos del habla en lengua inglesa y sobre un enfoque sistemático de la enseñanza del habla para niños sordos continúa siendo el modelo principal usado en los programas de logopedia.

La terapia auditiva se ha basado en una jerarquía de habilidades y subhabilidades (Erber, 1982). Las destrezas progresan desde la habilidad de detectar, diferenciar, identificar y comprender el estímulo auditivo. También existe una secuencia prescrita del tipo de estímulo que se usa, comenzando por los sonidos ambientales y progresando hasta los sonidos del habla. El estímulo del habla se representa de un modo ordenado desde lo discreto a lo general: de fonema a sílaba, a palabra, a sintagma, a oración y, finalmente, a un discurso conectado. Los programas recientes de entrenamiento auditivo para niños pequeños (Moog et al., 1995; Stout y Windle, 1992; Vergara y Miskiel, 1994) se siguen basando en los modelos tradicionales. Las actividades terapéuticas están diseñadas para hacer escuchar al niño el estímulo fijado como objetivo y demostrar lo que se consideran destrezas auditivas más complejas. La hipótesis que subyace a este enfoque "de abajo a arriba" es que la práctica en la detección y, después, diferenciación de los fonemas o sílabas en una situación de terapia dará como resultado la transferencia de esos sonidos a la percepción espontánea y la producción oral, facilitando de ese modo el desarrollo del lenguaje oral.

Un ejemplo de la terapia basada en los modelos tradicionales incluye el uso de onomatopeyas de animales como estímulo. El terapeuta puede usar juguetes como accesorios para conseguir sonidos específicos; la vaca dice "muuuu", el perro dice "guau guau", la oveja dice "bee" y el pajarito dice "pío-pío-pío". Se elige este estímulo por los contrastes vocálicos (/a/ /u/ /i/) y los contrastes de las primeras consonantes (/p/ /b/ /m/), así como los aspectos suprasegmentales de la duración (largo y corto), una sílaba frente a dos sílabas, a su vez frente a tres sílabas y quizá el tono (bajo para la vaca y alto para el pajarito). Los animales desfilan por la mesa y ambos, terapeuta y padre, imitan los sonidos de los animales para que el niño intente repetirlos para conseguir el objetivo. El terapeuta puede pedir al niño que demuestre su capacidad de diferenciar los sonidos de los ani-

males eligiendo accesorios apropiados en respuesta al estímulo oral. La sesión siguiente de terapia podría tener un formato similar, pero esta vez los animales se pueden usar para demostrar un cambio de ritmo (lento y rápido). La actividad y las tareas de imitación y producción se demuestran a los padres, a los que se pide continuar en casa.

Aunque aportan información teórica útil, hay que revisar los modelos que discretamente consiguen un habla jerarquizada y destrezas auditivas, particularmente en el trabajo con los niños. Los modelos son incompletos y no responden a las secuencias de desarrollo de la comunicación y del lenguaje o del entorno lingüístico:

1. Existe un conocimiento limitado de la naturaleza del intercambio comunicativo entre los padres y los hijos descrita anteriormente y el hecho de que la primera comunicación tiene lugar y se aprende en el contexto social.
2. No se ha previsto la observación sobre cómo los niños usan las conductas conseguidas en el habla para diferentes intenciones comunicativas en diferentes etapas del desarrollo. ¿Están usando con éxito las vocalizaciones específicas para pedir o para mantener la atención?
3. La secuencia de subhabilidades en estos modelos no tiene en cuenta las secuencias de desarrollo que atraviesan los niños al aprender a segmentar el habla y al usar las reglas de la expresión lingüística. Se espera que los bebés sordos sigan las mismas secuencias del desarrollo fonológico y del lenguaje oral (con algún retardo) que siguen los niños oyentes, pero se les enseña a hacerlo a través de experiencias sistemáticas terapéuticas que no siguen las secuencias normales de desarrollo perceptivo.
4. Las jerarquías tradicionales no se basan en la secuencia normal del desarrollo de la percepción auditiva. Los niños primero escuchan la unidad completa de lo que se dice, no los fonemas específicos. Es a través de la escucha repetitiva del discurso oral, no de los segmentos, como deducen activamente la manera en que las oraciones, sintagmas, palabras y sonidos se unen para construir significados. Estudios actuales sobre percepción auditiva hacen necesario un replanteamiento de nuestros recursos para la formación auditiva. A

menudo, en un intento de conseguir que un niño perciba o diferencie ciertos sonidos del habla, se usan estímulos sin significado o monosilábicos. Se cuestiona la eficacia de usar sílabas o palabras monosilábicas (p. ej., "muu") en el entrenamiento auditivo. Hnath-Chisholm (1997) dijo que la formación de la percepción auditiva podría ser más efectiva si se usaran como estímulo discursos acústica y lingüísticamente complejos. En este estudio, los niños sordos profundos de 4 a 8 años mostraban una mayor mejoría en la percepción de las palabras que se diferenciaban por vocales, cuando el entrenamiento de percepción del habla se centraba en la oración más que en palabras aisladas. Los estudios de la percepción del habla sugieren que los niños descubran los fonemas y los ritmos de la lengua materna a través de experiencias auditivas con significado. También se ha señalado la importancia de la métrica para desarrollar las reglas del lenguaje. Practicar la diferenciación auditiva de /bababa/ y /muu/ puede no ser suficiente para ayudar al niño a aprender la intención emocional del hablante (una de las primeras destrezas perceptivas), ni tampoco ayuda a que el niño aprenda los límites entre las palabras o las oraciones. Cole (1992) escribe que "el entrenamiento aislado y reiterado en hipotéticas subhabilidades auditivas es en general inadecuado e innecesario para los niños con deficiencia auditiva menores de tres años" (p. 109) y que "el significado del estímulo acústico se deriva de la adquisición gradual del lenguaje oral ... en la interacción normal diaria y en el juego con los cuidadores ..." (p. 109).

5. Los niños descubren activamente las reglas del sistema lingüístico, no por imitación sino a través de las experiencias con significado, experimentando con las reglas y probando sus propias hipótesis.
6. La jerarquía en las habilidades y subhabilidades llevan a la intervención que se basa en la deficiencia. Se centra en lo que el niño no es capaz de hacer y lo soluciona.
7. Los modelos tradicionales que se centran exclusivamente en la audición y el habla no tienen en cuenta la importancia de los componentes visuales y gestuales del desarrollo prelingüístico.
8. Los modelos tradicionales de terapia pueden reforzar, más que evitar, un estilo dirigido de comunicación entre padres e hijos. Para señalar las metas conseguidas por el clínico, las interac-

ciones y las actividades tienden a ser dirigidas e iniciadas por el adulto, más que iniciadas por el niño y respondidas por el adulto. En la práctica, se espera que el niño imite el modelo adulto. Los padres con sentimientos de incompetencia respecto a sus habilidades y que ven al terapeuta como un experto pueden adoptar un estilo de comunicación más clínico y didáctico. (Veo esto muy a menudo y puedo reconocer fácilmente con qué terapeuta está trabajando la familia por la manera en la que hablan a su hijo). El terapeuta entonces puede estar contribuyendo sin saberlo a un estilo de comunicación que les separe de un ambiente óptimo de aprendizaje de la lengua.

### **Un nuevo modelo de intervención: mediador del sistema**

La sordera afecta al sistema familiar tanto como al sistema de comunicación. Se sugiere un modelo centrado en la familia que adopte un enfoque de "arriba abajo" para el desarrollo de la comunicación, junto con ciertos principios tradicionales de "abajo a arriba". El desafío profesional consiste en sintetizar lo que se sabe sobre las secuencias del desarrollo de la comunicación y del lenguaje tempranos, sobre la naturaleza interactiva de la comunicación satisfactoria adulto-niño en la que las señales acústicas sobresalientes del habla están disponibles y tienen significado y sobre cómo se desarrolla la percepción y la producción del habla en los bebés. La meta es desarrollar una comunicación efectiva y satisfactoria y una interacción en la que el bebé y el adulto continúen respondiéndose e influyéndose mutuamente. La interacción es el contexto en el que se necesita que el lenguaje con significado, el habla y las experiencias auditivas ocurran. Esa primera conexión entre el padre y el bebé es esencial en la vida del niño y trasciende todos los demás temas que aparecen desde el diagnóstico de la sordera (p. ej., la terapia oral, los implantes cocleares, la lengua de signos). Una terapia en desarrollo, que anime y respete las relaciones entre padres e hijo, precisa que el clínico establezca un programa (1) centrado en la familia; (2) que reconozca y ayude a dar forma a las influencias comunicativas de los padres o cuidadores; (3) que esté basado en el juego; y (4) que sea coherente con las secuencias del desarrollo de la comunicación y del lenguaje infantil, la percepción del habla y la vocalización. La respuesta a la pregunta de los padres

“¿Qué hacemos ahora?” es “Muchas cosas”. Para las familias, los bebés y ciertos clínicos hay un enorme trabajo por hacer.

### ***Intervención centrada en la familia***

La clave del programa centrado en la familia es fortalecerla a través del desarrollo de competencias (Bodner-Johnson y Sass-Leher, 1996). Independientemente de si las familias elijen una ruta audio-oral o de signos, necesitan aprender estrategias comunicativas efectivas que se acomoden a la pérdida auditiva de su hijo. Ayudar a los padres a reconocer, interpretar y responder apropiadamente a las primeras señales de su bebé facilitará el desarrollo satisfactorio de la comunicación y del lenguaje. Una comunicación positiva satisfactoria promueve la sensación de competencia y construye la autoestima tanto de los padres como del niño.

Los padres que se sienten impotentes o sienten que han perdido el control parecen tener dificultad para proporcionar estrategias comunicativas óptimas a sus hijos (Schlessinger, 1987). Una intervención efectiva debe ayudarles a conocer su habilidad intrínseca para comunicarse y cuidar de su hijo y, así, recuperar la sensación de controlar sus vidas (Bodner-Johnson y Sass-Leher, 1996; Meadow-Orlans, 1990; Roush, 1994). Por eso, lo primero que debe hacer la intervención es ayudar a la familia a salir de la crisis que acompaña a un diagnóstico de sordera inesperado y llevarles a un estado de equilibrio. Cuando los padres están apoyados y se sienten competentes, pueden descubrir sus fortalezas, aprender lo que funciona para su hijo y su familia y tomar decisiones con conocimiento de causa (Moeller y Condon, 1994).

Para que adquieran confianza en sus habilidades para comunicarse satisfactoriamente con su hijo, los padres necesitan participar activamente en todas las áreas del programa, incluyendo las evaluaciones, el establecimiento de metas y la terapia. Se les respeta como informadores y observadores expertos (Prizant y Wetherby, 1993) y como personas que toman decisiones con conocimiento de causa. El clínico no es un “arregla todo”, sino un profesor: alguien que enseña las reglas del juego con las

estrategias para ganar. Los cuidadores son los que cogen la pelota y marcan el gol.

Las familias y los niños son heterogéneos y su ritmo de progreso y desarrollo es muy variable. En consecuencia, hay un proceso interno de valoración, refinamiento y cambio continuo. Se da tiempo y apoyo a los padres para tomar decisiones sobre cómo satisfacer las necesidades únicas de su hijo y cambiar sus ideas cuando llegue información nueva. Se da tiempo a los niños para que muestren cómo responden a la amplificación y cuál parece ser su estilo de aprendizaje del lenguaje.

Un clínico que trabaja en un programa centrado en la familia necesita un amplio abanico de habilidades, a menudo superiores a las que se les ha enseñado en los programas de formación. Lo que un clínico trae a la relación con las familias —actitudes, prejuicios, sensibilidad y expectativas— puede tener un impacto tan significativo en los resultados deseados como los conocimientos y las destrezas clínicas. Para ser efectivo, hay que establecer una relación sin juicios de valor con cada familia y aceptar sus elecciones y sus decisiones. Siendo objetivos e imparciales, los profesionales pueden ayudar a los padres a sentirse capaces y a desarrollar su auto-confianza (Roush, 1994).

### ***Influencia del cuidador en la intervención***

Las familias entran en los programas de intervención temprana asumiendo que estará centrado en el niño. La perspectiva es que el bebé es el que tiene la pérdida auditiva y, por eso, necesita una ayuda especial. Es verdad que el bebé tiene un gran riesgo de sufrir retrasos significativos en el lenguaje. Un estudio realizado por Lederberg y Everhart (1998) descubrió que los niños sordos en edad preescolar de 3 años, a los que se identificó pronto y se matriculó en programas de intervención temprana, tenían un lenguaje similar al de los oyentes de 22 meses. Los autores concluyeron que el objetivo de la intervención temprana debía ser la mejora del entorno de aprendizaje del lenguaje. Los clínicos, por esta razón, necesitan enseñar a los padres cómo crear ese ambiente. Esto implica un cambio significativo de paradigma: los padres son el centro y los agentes de la intervención.

Los adultos cargan con la gran responsabilidad del éxito de la comunicación entre adulto-niño y del desarrollo del lenguaje. La Tabla II refleja las aportaciones del adulto a la interacción adulto oyente-niño oyente y el impacto de la sordera en esta interacción. Se sugieren vías para conseguir una comunicación satisfactoria adulto-niño. La educación y orientación a los padres se centra en ayudar a los cuidadores a usar conscientemente conductas comunicativas que son características de un entorno óptimo de aprendizaje del lenguaje, como lo describen Dunst et al. (1990). Estas son:

1. Reconocer lo que causa y mantiene la conducta del niño,
2. Interpretar las conductas del niño como intentos para interactuar,
3. Responder a las iniciativas del niño de forma tal que se incite la conducta y las respuestas del adulto,
4. Fomentar el inicio de las interacciones por el niño, más que las dirigidas por el adulto, y
5. Promover y apoyar la competencia.

*Reconocer el foco de la atención del niño.* Con la prisa por ayudar a su bebé a desarrollar el lenguaje, los padres pueden perderse en lo que significan las señales comunicativas de su hijo y olvidar la necesidad de reconocerlas y fomentarlas. Los padres cuyos niños son sordos necesitan ser el contacto ocular y las miradas de su hijo porque un cambio puede indicar sus intereses, atención o tema de conversación (Koester y Meadow-Orlans, 1990). A pesar de lo simple que pueda sonar esto, esperar a las señales del niño y responder puede resultar muy difícil a muchos padres, dada su tendencia a dirigir la comunicación. Sin embargo, seguir la iniciativa del niño es una habilidad muy importante que hay que reforzar ya que hay una relación causal positiva entre la conducta de la madre, que permite que la atención al niño guíe la interacción y el nivel de desarrollo del lenguaje del niño (Spencer y Gutfreund, 1990). Además, es más probable que una interacción continúe cuando el niño la ha iniciado y el padre responde a sus intereses.

Cuando los padres quieren iniciar una "conversación" con su bebé, primero hay que captar su atención. Los padres oyentes de niños sordos a menudo se olvidan de la comunicación no verbal efectiva y con significado (Schlessinger, 1987). Debido a

que, para la mayoría de los niños sordos, no es posible desarrollar el lenguaje hablado en base al uso exclusivo de la audición (Cole, 1992), la información visual y la aportación para la comunicación prelingüística y lingüística tienen una gran importancia. Esto es verdad tanto para las familias que eligen un enfoque oral como para los que optan por la comunicación total.

Se puede aprender mucho de la comunicación de las madres sordas con sus bebés sordos. Usan un amplio abanico de llamadas de atención no verbales, como la mirada, los gestos y las expresiones faciales, y estrategias físicas, como el contacto físico o los saludos (Harris y Mohay, 1997). Estas estrategias son particularmente importantes en las primeras etapas del uso de amplificación, cuando el niño no ha tenido suficiente experiencia para extraer el significado de las señales acústicas o para beneficiarse del uso consistente de la amplificación apropiada. Tocar puede atraer la atención del bebé, mientras que el habla no lo haga.

*Interpretar la conducta del bebé como un intento de interacción.* Leer e interpretar las primeras señales del bebé crea una espiral que incrementa la comunicación entre padre e hijo. Sin embargo, los padres que están preocupados y afligidos por la sordera y que están centrados en sus implicaciones en el habla o "lo que está mal" en su hijo, puede que no estén en situación de dar una respuesta acorde a los intentos comunicativos del niño. En un estudio realizado por Nienhuys, Horsborough y Cross (1985), el habla de las madres a los niños sordos era menos contingente semánticamente con la actividad del niño que el habla de las madres dirigida a los niños oyentes. Los autores sugirieron que la contingencia reducida era el resultado no tanto de la reacción del niño como de las creencias de la madre en la competencia conversacional del niño sordo.

Observando la interacción padre-hijo, un clínico puede interpretar los comportamientos del niño y las señales dirigidas a los cuidadores y comentar lo que está "bien" del niño. Ayudar a los padres a reconocer y ser sensibles a las señales del niño es el primer paso para reestablecer la confianza de los padres en que el niño puede y es capaz de comunicarse. A partir de ese momento, se pueden incrementar las respuestas contingentes

del cuidador. Los cuidadores necesitan utilizar el lenguaje adecuado basado en lo que ellos creen que el niño está comunicando, dejando que les guíe el niño. Un adulto que interpreta es uno que da, amplía e idealiza expresiones mientras interactúa con él, no es alguien que corrija o refuerza (Bruner, 1974).

*Fomentar la conducta de iniciación de la interacción del niño y la respuesta del adulto.* Las interacciones iniciadas por el niño llevan a un mayor despliegue y muestra de sus competencias que cuando el adulto toma la iniciativa (Dunst et al., 1990). Esto requiere que los cuidadores sean sensibles y respondan a las señales que dé el niño para iniciar los intercambios comunicativos e incentivar la continuidad de los mismos. En el estudio de Spencer y Gutfreund (1990), se encontraron diferencias temporales en las respuestas contingentes entre las madres oyentes con niños sordos y las madres sordas de hijos sordos. Mientras que era más probable que las madres oyentes dieran una respuesta en un momento en el que el niño estaba mirando a otra parte, las madres sordas esperaban hasta que sus bebés volvieran a mirar antes de responder. Las implicaciones son significativas. Los bebés oyentes pueden tener dos fuentes de información simultáneas: visual, mientras miran al objeto, y auditiva, mientras escuchan lo que dicen los cuidadores sobre el objeto. Éste no es el caso de los niños sordos que, cuando están mirando hacia otro lado, pueden no recibir la información auditiva presentada. Las madres sordas aumentaban las oportunidades de sus hijos sordos para recibir información lingüística esperando para responder. Los bebés sordos de padres oyentes reciben menos información lingüística, incluso cuando sus cuidadores les exponen a ésta. Para la recepción del lenguaje es importante la coordinación entre la comunicación del adulto y la atención visual del niño sordo.

Incluso, cuando sus bebés llegan a la edad preescolar, los padres oyentes de niños sordos continúan teniendo dificultades para coordinar su comunicación con la atención visual del niño. Esto se acrecienta por el hecho de que los niños sordos pueden no atender a toda la información visual que les proporcionan sus cuidadores. En un estudio comparativo sobre la comunicación entre padres oyentes de hijos oyentes y padres oyentes de niños sordos de edad preescolar, Lederberg y Everhart (1998)

**Tabla II Enfoques en la intervención exitosa con bebés sordos teniendo en cuenta la influencia del cuidador**

Comunicación con niños oyentes	Comunicación con niños sordos	Enfoque de la intervención	Lo que funciona
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Creencia en la capacidad de comunicación del niño;</li> <li>• Interpretación de las primeras señales como señales con significado</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Los sentimientos de los padres influyen en su credibilidad</li> <li>• Pueden no ver las señales de los niños</li> <li>• El bebé puede enviar menos señales</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Educación; habla vs lenguaje</li> <li>• Sensible al contacto ocular y a las miradas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interacción cara a cara</li> <li>• Rutinas de interacción social</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lenguaje materno</li> <li>• <i>/motherese</i> (Intuitivo)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El niño puede no percibir las características acústicas de la lengua materna</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proporciona la estimulación auditiva adecuada a las rutinas</li> <li>• Proporciona información visual y táctil como claves para la atención conjunta</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ampliar entonación, habla clara, ejercicios auditivos basados en rutinas</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comunicación intuitiva</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Esfuerzo consciente</li> <li>• Los padres se pueden sentir incompetentes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Educación: la importancia de las estrategias adaptativas del juego</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Juegos típicos de bebés; hacer cosquillas, acercarse y alejarse</li> <li>• Actividades rutinarias</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comunicación sensible y contingente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dirigida por los padres</li> <li>• Menos contingente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Establece tempranamente la toma de turnos</li> <li>• Sigue al niño</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Juegos no verbales, imitar al bebé</li> <li>• Esperar</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Buena sintonía en el lenguaje</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comunicación poco efectiva; <i>Input</i> de lenguaje sencillo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Optimiza las habilidades prelingüísticas</li> <li>• Enseña estrategias</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Juego</li> <li>• Lenguaje en las rutinas</li> <li>• Reformular, modelar</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oportunidades innumerables</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Deprivación acumulada</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participación familiar</li> <li>• <i>Input</i> consistente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Jugar, jugar, jugar</li> </ul>

descubrieron que, a los 22 meses, los niños sordos veían menos de la mitad de las expresiones de sus madres y que a los 3 años no veían el 25% de esta comunicación. Ya que la cantidad de lenguaje contingente que un niño recibe es crucial para el desarrollo del lenguaje, los cuidadores necesitan aprender a secuenciar el tiempo como hacen las madres sordas (Spencer y Gutfreund, 1990). Esto es cierto, signen o no los padres.

*Apoyar y estimular la competencia.* Los cuidadores adaptan su lenguaje a los niños pequeños para reflejar y apoyar el desarrollo de sus habilidades comunicativas (McLean, 1990). Ajustar el lenguaje es una manera de mostrar el modelo lingüístico que se espera que se desarrolle después. De este modo, los padres ayudan a la competencia y al desarrollo comunicativo de su hijo.

Ésta puede ser la tarea más difícil para los cuidadores de los bebés sordos. El *input* lingüístico de los cuidadores puede “atasarse” en una etapa, ya sea porque no han desarrollado estrategias comunicativas más avanzadas o porque el niño no está dando señales efectivas de estar preparado para avanzar. Enseñar a los cuidadores las etapas secuenciales del desarrollo lingüístico, ajustar su lenguaje y desarrollar destrezas más sofisticadas son componentes necesarios y esenciales de la intervención. Yoshinaga-Itano y Stredler-Brown (1992) sugieren que los bebés sordos de su estudio desarrollaron la habilidad de pedir información lentamente porque los adultos no les estaban dando el andamiaje necesario. Mientras que los cuidadores oyentes con niños oyentes interpretaban que sus hijos señalaran con el dedo como “¿Qué es eso?” —una primera petición de información—, los cuidadores oyentes con niños sordos respondían a las señales con el dedo como peticiones de objetos (“Dame eso”) o acciones (“Haz que se mueva”). Los adultos interpretaron las señales de sus hijos sordos como si fueran de una etapa anterior y, por eso, no les daban el modelo apropiado de lenguaje para la siguiente etapa. Los autores citan la necesidad de que los profesionales den a los padres técnicas que faciliten el desarrollo de la capacidad del bebé para hacer preguntas con el fin de adquirir información. Lederberg y Everhart (1998) descubrieron que las madres de los niños sordos en edad preescolar usaban menos lenguaje y más gestos cuando

se comunicaban con sus hijos de lo que lo hacían las madres oyentes con sus hijos oyentes de preescolar. De nuevo, los adultos no aportaban un modelo de lenguaje apropiado para el niño. En consecuencia, sus hijos vocalizaban y gesticulaban, pero no con fines lingüísticos. Los niños no usaban el lenguaje como lo hacían sus iguales oyentes; sólo el 38% de las expresiones producidas por los sujetos sordos de 3 años eran lingüísticas.

El efecto de la combinación del lenguaje reducido recibido por el niño, el uso reducido del lenguaje (sin comunicación) usado por el interlocutor o el uso de una forma simplificada de lenguaje da como resultado un entorno que no facilita el aprendizaje del lenguaje. Una meta elemental de la intervención temprana es enseñar a los padres estrategias específicas para crear un entorno de aprendizaje. En un ambiente así, los padres pueden incentivar la competencia comunicativa del niño y pueden coordinar la comunicación/atención visual, la respuesta contingente y el andamiaje apropiado para el lenguaje. Las actividades rutinarias y sociales que ocurren naturalmente y repetidamente entre el cuidador y el niño favorecen ese entorno de aprendizaje (Snow, 1977; Bruner, 1974; Ninio y Bruner, 1976) y se les debe dar importancia al crear los programas de intervención temprana. Ese tipo de rutinas y su uso se describen más ampliamente en las secciones “La función del juego” y “Juntando todo”.

### ***Capacidades y desarrollo infantiles en la intervención***

Las técnicas y las metas deben ser adecuadas al desarrollo del niño y, por eso, deberían coincidir con sus capacidades madurativas (Wilcox y Shannon, 1998). El sistema de comunicación no verbal y prelingüístico se desarrolla antes que el sistema verbal (Wilcox y Shannon, 1998). Los bebés usan gestos, expresiones faciales y la voz para comunicarse antes de usar palabras. Su comunicación es no-intencional antes de ser intencional. Desarrollan sonidos vocálicos con anterioridad a los sonidos consonánticos y continúan desarrollando los sonidos del habla a medida que van desarrollando su control neuro-muscular. No pueden “hablar por necesidad” hasta que están preparados cognitivamente y físicamente (Ling, 1976). Parecen usar la métrica para



deducir un primer significado del lenguaje hablado (Bloom, 1974). La comunicación temprana y las primeras palabras de los bebés están ligadas inicialmente al contexto social y se comprenden en ese contexto (Warren y Yoder, 1998).

Cada elemento que contribuye en la comunicación del bebé tiene sus propias secuencias de desarrollo. No es suficiente conocer un único aspecto, como el habla o la percepción auditiva y excluir el sistema completo del desarrollo de la comunicación infantil. Planificar una intervención apropiada requiere integrar las secuencias de desarrollo de todos los aspectos y convertirlos en interacciones con significado.

### **Percepción del habla**

*Amplificar.* La razón para que los niños comiencen a usar amplificación tan pronto como sea posible es obvia. La meta es minimizar la interrupción de la información auditiva y, de esa forma, minimizar el retardo consecuente en el desarrollo del lenguaje hablado. Con seguridad, uno de los primeros y más importantes pasos en la intervención es proporcionar al bebé una amplificación apropiada tan pronto como sea posible. El siguiente paso es educar a los padres sobre la importancia del *input* auditivo temprano y sobre la necesidad de que el bebé lleve el audífono constantemente. Adoptar el hábito de poner los audífonos a los niños muy pequeños tiene unas ventajas prácticas muy significativas: los bebés no tienen el control motor para quitárselos. Los padres que establecen la colocación de los audífonos como parte de la rutina de los niños, como cambiar el pañal y darles de comer, serán capaces de evitar la "batalla de los deseos" que se puede desarrollar más tarde. Los bebés mayores a menudo no quieren tener los calcetines puestos y mucho menos los audífonos. La amplificación temprana tiene sus problemas. El *feedback* o pitido es casi inevitable, con una amplificación potente, unos canales auditivos pequeños y el hecho de que los bebés pasen mucho tiempo en posiciones en las que el *feedback* es muy probable. Los problemas acústicos requieren paciencia y, normalmente, varios moldes para corregirlos. Y para el bebé, que tira de los audífonos y se los quita, existen técnicas de conducta que pueden ser útiles. Distraer su atención hacia actividades en las que puedan disfrutar como

programas de televisión para niños y vídeos como Barrio Sésamo o Barney es una posibilidad. Asociar la información auditiva con un refuerzo positivo, como la interacción cara a cara con un adulto sonriente ayuda a establecer esta fase. El momento también es un factor importante a tener en cuenta. Es menos probable que un bebé cansado o enfadado se deje el audífono puesto; sin embargo, los padres necesitan aprender a ser firmes y dejar claro al niño que quitarse el audífono no es negociable. Si el desarrollo del lenguaje hablado es una prioridad para los padres, el bebé necesita tener tanta experiencia auditiva como sea posible.

*Entrenamiento auditivo.* El objetivo del entrenamiento auditivo debe integrar lo que se sabe sobre las secuencias del desarrollo en la percepción en bebés con interacciones lingüísticas significativas:

- Los niños responden a la entonación antes que a formas fonéticas específicas (Bloom, 1974).
- La primera respuesta de los niños al habla es fundamentalmente afectuosa y connotativa (Bloom, 1974).
- Los bebés unen la intención emocional y las claves prosódicas que escuchan con el contexto. La habilidad para discriminar sonidos requiere diferentes capacidades de la habilidad para asociar sonidos con palabras (Bloom, 1974).
- La habilidad para relacionar el estímulo sonoro con la existencia de un sonido producido por un objeto no aparece hasta los 8 ó 10 meses (Menyuk, 1974).
- Los niños reaccionan de manera diferente al habla *versus* al estímulo no verbal. Los estímulos verbales provocan en el niño una cantidad mayor de vocalizaciones que los no verbales (Menyuk, 1974).
- Los estudios sugieren que los niños escuchan, en primer lugar, las características suprasegmentales y, después, las familiares, aproximadamente en el momento de transición entre el balbuceo y las palabras (Menyuk, 1974).
- Los estudios sugieren que los bebés usan las claves prosódicas para que les ayuden a segmentar el discurso hablado en unidades con significado (Morgan, 1996; Morgan y Saffran, 1995; Jusczyk, Cutler y Rednaz, 1993; Jusczyk, Luce y Charles-Luce, 1994).

La idea de iniciar el entrenamiento auditivo en niños muy pequeños con actividades basadas en sonidos ambientales, segmentos (distintos sonidos del habla) o palabras aisladas (como se hace en la práctica clínica común) es incongruente con lo que se sabe del desarrollo normal del habla por los bebés. Hacer que los niños primero escuchen tambores o cascabeles y que relacionen los sonidos con su fuente es inapropiado en términos de desarrollo. Los modelos de entrenamiento auditivo que pretenden reconocer el desarrollo de habilidades perceptivas y para los que son primordiales los aspectos suprasegmentales no tienen en cuenta que los bebés primero escuchan la intención emocional que subyace a lo que se les dice. Las actividades como diferenciar /muu/ de /pío, pío/ (descritas anteriormente), aunque tienen como objetivo las diferencias en expresiones suprasegmentales, de ritmo, duración e intensidad, proporcionan muy poca información al niño sobre si el hablante está enfadado o si es simpático, familiar o desconocido. Ese enfoque tampoco ayuda a los niños a aprender a segmentar el discurso hablado mediante el descubrimiento de las claves acústicas que señalan el fin de la palabra o del sintagma. Un segmento no se puede segmentar.

Las experiencias auditivas tienen que ser coherentes con la manera en que los niños se desarrollan comunicativamente y con la manera en que los adultos interactúan con los niños. El entrenamiento auditivo debe estar conectado con el desarrollo del lenguaje. En vez de tambores y cascabeles, sonidos de animales, monosílabos o sílabas sin sentido, se recomiendan los estímulos que explotan la riqueza de la información prosódica del habla dirigido a los niños. Más que actividades artificiales, lo que aporta el entorno propicio son las interacciones típicas entre padres e hijos y las rutinas que proporcionan el medio adecuado para el desarrollo del lenguaje. El entrenamiento auditivo tiene lugar todas las veces que un padre y su hijo interactúan si, de manera consciente, se integra el uso del habla dirigida a los niños en las rutinas y juegos diarios. El entrenamiento auditivo se integra en el sistema, más que ser una variable y/o un hecho aislado. Si se desmitifica el "entrenamiento auditivo" y se coloca en el contexto de la interacción padre-hijo, los cuidadores asumen la responsabilidad y desarrollan habilidades. Ejemplos específicos aparecen en la sección "Juntando todo".

## ***Producción del habla***

Los padres oyentes tienen como objetivo el lenguaje hablado. Incluso aquellas familias que participan en programas de comunicación total o que han tomado clases de lengua de signos, predominantemente se comunican con sus hijos a través del habla (Lederberg y Everhart, 1998).

Ling (1976) hace comentarios particularmente relevantes sobre la enseñanza del habla a los niños sordos y en lo que se tiene que hacer énfasis a esta edad de identificación e intervención tempranas:

- No se debe intentar enseñar sonidos específicos del habla hasta que no se usen habitualmente una gran variedad de patrones vocálicos placenteros en la comunicación y en el juego vocálico (p. 114).
- La logopedia basada en la adquisición normal de los aspectos fonológicos para el desarrollo del habla es apropiada para los niños a partir de siete años (p. 112).
- La manera más apropiada de fomentar la producción oral es a través del "condicionamiento social". La voz en vivo de la persona con la que el niño está en contacto es la más efectiva (p. 198).
- Se debe reforzar la vocalización mediante el lenguaje natural —no simplemente los sonidos vocálicos que utiliza el niño— (p. 198).
- No se puede exigir la vocalización hasta que se pueda producir espontáneamente (p. 198).
- Provocar la risa con cosquillas y juegos físicos ayuda a la vocalización (p. 198).

Debido a los deseos de los padres, es tentador entrar en un programa de entrenamiento del habla. Sin embargo, tal y como lo describe Ling, es inapropiado centrarse en la producción específica de los sonidos del habla en la infancia. Lo que es apropiado es incitar a la "vocalización". La pregunta es cómo. Las primeras etapas de comunicación del niño nos dan respuestas apropiadas (ver Tabla I). Los niños muy pequeños vocalizan más en las interacciones cara a cara con un adulto que les responde o cuando se les estimula visualmente. Vocalizan como respuesta a un uso apropiado del habla dirigida a los niños. A medida que los bebés

se van haciendo más activos físicamente, vocalizan más cuando participan en actividades senso-motoras. En ese momento, los padres y los profesionales pueden aprovechar estas etapas de juego e interacción social para aumentar el nivel de vocalización del niño. Sin embargo, la estimulación del habla también debe tener lugar en las interacciones que facilitan el desarrollo del lenguaje. El habla es insuficiente por sí solo. Se puede lograr el objetivo de estimular y favorecer el desarrollo prelingüístico y lingüístico a través de las situaciones sociales, naturales, las actividades rutinarias conjuntas y el juego.

### **Contexto de interacción social en la intervención: la función del juego**

Uno de los retos inesperados con los que se encuentran los profesionales es enseñar a los padres a comprender y a aceptar lo importante que es el juego para facilitar el desarrollo de la comunicación y la adquisición del lenguaje. Los padres que han pasado por un sistema médico con tecnología avanzada (examen de respuesta auditiva del tronco cerebral, escáner, audífonos digitales, implantes cocleares, etc.) a menudo creen que la terapia será igual de misteriosa y tecnológica. Qué sorprendente debe ser ir a terapia a jugar y aceptar que hacer pompas de jabón o tirar piezas de un juego de construcción es, de hecho, el trabajo de los cuidadores y los bebés.

El juego, las rutinas sociales y lingüísticas con las que disfrutan tanto el padre como el hijo proporcionan el entorno adecuado para la intervención temprana. El juego también realiza la importante función de divertir a los padres y a los hijos. Una vez que el padre descubre qué juegos y rutinas funcionan con su bebé, las usará una y otra vez, encontrando el éxito al establecer la comunicación. Las rutinas de juego ayudan a los padres a reconocer sus fortalezas y, además, les anima a reemplazar un estilo dirigido de comunicación por uno que estimule el desarrollo del lenguaje. Es crucial mantener la sensibilidad, la receptividad y la contingencia del adulto.

Las rutinas y los formatos del lenguaje (p. ej., el "Cucú... tras") tienen un papel importante en la interacción entre padres-

hijo. En este contexto, los padres oyentes tienen una mayor sensación de éxito en la comunicación con su hijo sordo porque las oportunidades de fracaso disminuyen. Las rutinas con un formato definido previamente reducen las opciones de lo que el padre y el hijo deben decir para continuar la interacción. Las reglas del juego (cuándo es el momento de tomar el turno, cuál es la respuesta adecuada) se han fijado de antemano y son predecibles, de tal forma que la interpretación de las conductas comunicativas es más fácil. Las rutinas también proporcionan innumerables oportunidades para proporcionar un *input* lingüístico consistente y repetido, un *input* de las claves acústicas que sobresalen y experiencias auditivas significativas que contribuyen en la adquisición del lenguaje.

En un análisis de las interacciones entre madre-hijo, Snow (1977) informó de que las madres y sus bebés jugaban a este tipo de juegos con un formato definido dos veces cada hora a los tres meses y cuatro veces por hora a los seis meses. Así que, a los seis meses, el bebé había realizado estas interacciones unas mil veces. ¡Este hecho es muchísimo más poderoso que ir a terapia una o dos horas a la semana!

Los profesionales necesitan hacer un seguimiento a los padres acerca de lo que saben que les gusta a sus hijos. ¿Existe un juego de cosquillas específico al que jueguen o una rutina específica a la hora del baño? ¿Tiene un juguete favorito? La información de los padres es muy necesaria para adaptar y reforzar una rutina que incorpore lo que la familia puede estar haciendo y disfrutando de antemano en casa. También ayuda a los padres a darse cuenta de lo mucho que ya se están comunicando con su hijo.

¿Cómo se construyen e inician estas rutinas lingüísticas? Existen dos partes en la rutina. Primero, el niño tiene que ver claramente la acción, porque es fácil de interpretar y capta su atención. Después, está el lenguaje que acompaña a la acción. Una vez que el niño comprende los aspectos fundamentales de las acciones y puede predecir lo que sucederá, el niño se puede concentrar en el lenguaje y comenzar a comprenderlo. Esto ocurre incluso en las rutinas iniciales. Hacer cosquillas y los juegos con sorpresas son típicos de las interacciones adulto-niño que se convierten en rutinas. El de "¡Qué te cojo!" se juega con el adulto

subiendo lenta y rítmicamente la mano por la pierna del bebé, coordinándolo con la repetición de la frase. La voz del adulto va subiendo de tono según se va acercando al torso del bebé. El adulto se para y, entonces, hace cosquillas al bebé mientras dice "¡Si vas al carnicero dile que no te corte por aquí, ni por aquí, ...Te cogí!" más fuerte y con el acento en la última sílaba. El niño se ríe y el ciclo se repite. Después de un tiempo, el bebé aprende a anticipar las cosquillas por las claves visuales, auditivas y táctiles del juego. Hay un intercambio entre padre e hijo. El bebé sabe cuándo tomar el turno y que tiene un papel activo para continuar con la rutina. El padre y el hijo están leyendo los signos del otro y disfrutando de la interacción. Tan simple como puede parecer este juego, es de hecho una "terapia".

Los cuidados diarios, como el baño, cambiar los pañales y la alimentación, pueden convertirse también en rutinas. El bebé aprende que un gesto específico, una expresión facial y el lenguaje predicen un suceso. El "¡buaj!" del cuidador acompañado del gesto y la expresión facial habituales sólo puede significar una cosa!

Los estímulos auditivos usados repetidamente en las rutinas deben ser audibles y tener significado, ya que debe haber un significado unido a un evento auditivo reciente para que el niño desarrolle las destrezas auditivas (Cole, 1992). Una de las responsabilidades del profesional es, por eso, determinar el estímulo auditivo que se debe usar para ganar y mantener la atención y para diferenciar las rutinas. ¿Qué estímulo auditivo hablado tiene sentido acústico? Aquí es donde el trabajo de Ling es inestimable. Las claves suprasegmentales de duración, intensidad y tono pueden ser a menudo audibles por los niños con sordera profunda que tienen una amplificación apropiada. Los niños con sordera profunda, que habían tenido dificultades para segmentar el habla eran capaces de diferenciar la entonación ascendente de la descendente a un nivel mayor que la pura casualidad (Engen, Engen y Clarkson, 1983). Las vocales (/a/, /u/, /i/) que tienen suficiente energía acústica para los niños con sordera profunda que llevan audífonos, al igual que las consonantes de la "etapa 1" /p, b/, /m/, /w/, /h, f, v/ (Ling, 1976), es necesario que se incluyan en el lenguaje oral de las rutinas. Esto no es difícil, ya que el lenguaje asociado a muchos de los "juegos de bebés" ya usan

estos fonemas, p. ej.: "peak-a-boo" (Cucú...tras), "wee, wee, wee" en "This little piggy"<sup>2</sup>. El estímulo auditivo puede cambiar a la par que las rutinas. Sin embargo, deberían basarse en los principios acústicos y de desarrollo establecidos por Ling (1976) y siempre deberían estar encuadrados en el lenguaje. Esto asegurará que el bebé esté expuesto sistemáticamente a las claves del habla mientras se mantienen las principales oportunidades de aprendizaje del lenguaje.

Por ejemplo, los juegos de manos y palmadas son típicos entre los bebés y los padres. "Pat-a-cake"<sup>3</sup> es una rutina social que aporta una experiencia auditiva muy rica, información visual y táctil, a la vez que la oportunidad para la atención conjunta, tomar turnos, dar respuestas contingentes y secuencias predecibles de lenguaje. El juego comienza con un refrán repetido, "pat-a-cake", con la acentuación de la primera sílaba. El tercer verso "Baker's man" tiene el mismo número de sílabas pero el ritmo y la acentuación son diferentes. Los patrones de acentuación y silábicos cambian de forma repetitiva y se fuerzan al ritmo de las palmas. A nivel fonético, "pat-a-cake" consigue señalar las consonantes /p, t, k/ emparejadas con vocales.

Cuando los niños evolucionan hacia la comunicación intencional y comienzan a expresar los primeros significados del lenguaje, las rutinas cambian de nuevo. Los bebés tienen temas de los que les gusta hablar, como cosas que desaparecen, paran o cambian. "Se ha ido" u "¡Oh oh!" son frases que destacan acústicamente debido a su estructura rítmica y fonética y se incorporan al juego con facilidad. Hacer pompas es una rutina maravillosa y muy divertida. Los padres hacen las pompas para satisfacción de cualquier bebé. El bebé marca su excitación a través de la voz y la expresión facial y quizá señala que las quiere mirando el bote y después al adulto o señalando y vocalizando. El adulto responde coherentemente "¿Pompas? ¿Quieres hacer pompas?" y sopla. El adulto procede a decir "po, po, po" (una frase acústicamente apropiada para recalcar el cambio de estado). El bebé que ve que han desaparecido mira al adulto que dice "¡Uy! ..., ¡ya no hay!". El bebé señala al adulto para que haga más y el ciclo se repite. Esta rutina aporta un contexto lingüístico repetitivo y predecible en la interacción entre padre e hijo que es lingüística y auditivamente apropiada. El bebé tiene la oportunidad de tomar su turno, escuchar/ver la etiqueta para pedir el objeto y la acción y para volver

<sup>2</sup> N. del T.: Otras rimas similares en español: "Pica, pica, pollito", "Este dedo compró un huevo, ...".

<sup>3</sup> N. del T.: Típica canción infantil de palmadas. Ejemplos de canciones en español con otros contrastes y la misma finalidad encontramos "Palmas, palmitas", "Cinco lobitos" o "Pon gallinita pon".

a pedir. El adulto aporta un guión predefinido y un lenguaje contingente apropiado que se repetirá cada vez que las burbujas aparezcan. De nuevo, el juego es terapia.

Las rutinas sociales o de atención conjunta se pueden crear alrededor de cualquier cosa que mantenga la atención del niño. Los padres juegan de forma natural a estos juegos con los bebés, pero en el caso de los niños sordos es necesario construir cuidadosa y conscientemente la comunicación y la interacción. Aunque los padres se pueden sentir al principio avergonzados o inseguros con su habilidad para hacerlo, con el tiempo las conductas se hacen automáticas y naturales, permitiendo ganar confianza al padre y al hijo en sus habilidades comunicativas (Koester y Meadow-Orlans, 1990).

### ***Juntando todo***

La Tabla III presenta una guía para utilizar las interacciones padre-hijo y las rutinas como entorno para una intervención que contribuye al desarrollo de comunicación, el lenguaje y la percepción y producción del habla. La tabla es una adaptación y una síntesis de las tablas I y II, y sigue las secuencias y fases del desarrollo de la comunicación infantil. Las rutinas/interacciones que se han sugerido son ilustrativas y no concluyentes. Se anima a los profesionales a crear otras que sean específicas para las familias a las que atienden y que sean apropiadas para la etapa de desarrollo del niño. La tabla presupone que los niños que han sido identificados en el período neonatal llevarán poco retraso antes de que se inicie la amplificación y la intervención.

### ***Etapa 1. Producción de sonidos reflejos/ Fonación***

Los sonidos del bebé son reflejos y no-comunicativos; sin embargo, los cuidadores responden como si lo fueran. El habla de los cuidadores es muy rítmica y fonéticamente sencilla. El bebé, que ya dispone de una amplificación apropiada, empezará a tener experiencias auditivas con significado y puede que sea capaz de percibir claves rítmicas. El niño llora, el cuidador

responde de forma repetitiva, por lo cual finalmente el bebé llegará a predecir. El bebé aprenderá a reconocer y a suponer el significado del lenguaje hablado del adulto. El llanto seguido de la respuesta de un adulto ocurrirá muchas veces al día durante el curso de estos primeros meses, reforzando el significado del habla del adulto como algo reconfortante.

### ***Etapa 2. Producción de sonidos reactivos/ Susurro***

El bebé comienza a tener un control más voluntario de la vocalización y del movimiento físico. El bebé produce un sonido y el cuidador en seguida se une a la conversación imitando. La respuesta del adulto incita al bebé a producir sonidos de nuevo en esta interacción social cara a cara. Se establecen las primeras destrezas para el diálogo mientras el cuidador y el niño se contestan, tomando turnos e imitándose el uno al otro. De nuevo, el habla del adulto es rica en entonación y aporta información prosódica que puede ser accesible para el bebé que cuenta con la amplificación apropiada.

Debido a que los bebés también vocalizan en respuesta al estímulo visual, los espejos en la cuna y los móviles son muy prácticos. El adulto "guía" la atención del bebé con frases simples u oraciones que contienen gran cantidad de claves prosódicas (entonación ascendente/descendente, pausas, palabras acentuadas, etc.) y fonemas de baja frecuencia. "Ooooh, ¡ahí está el conejito!" o "¿Quién es ese? ¿Quién es ese bebé? ¡Tú!".

Los cuidadores necesitan revestir con lenguaje la vocalización del bebé y aportar el modelo lingüístico para centrar la atención. Consistente con el habla dirigido al niño, el habla del adulto debe acompañarse de expresiones faciales animadas y gestos. El adulto realiza pausas marcando acústicamente el turno del bebé. Éste responde y la rutina vuelve a comenzar. Este diálogo simple de uno a otro que acompaña a la interacción cara a cara o el estímulo visual puede surgir con cualquier cosa que llame la atención del bebé; una cara divertida de un adulto, unas llaves, un reloj brillante, etc.

**Tabla III Intervención que integra las secuencias y etapas del desarrollo de la percepción del lenguaje oral y el desarrollo comunicativo; contribución del adulto y las rutinas de acción social/conjunta. Las etapas de desarrollo tal y como se presentan son generales y tan sólo sugerencias, no definitivas.**

Desarrollo oral	Rutina de interacción	Contribución del cuidador	Estímulo auditivo
Etapa 1: Fonación/Producción de sonidos reflejos (sonidos vegetativos)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Cuidado</li> <li>Alimentación/aseo</li> <li>Rutinas de "balanceo" o de "buenas noches"</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Interpretar las señales como señales con significado</li> <li>Andamiaje lingüístico consecuente con la etapa</li> <li>Habla emocional dirigida a los niños</li> <li>Sensible a los cambios en la mirada</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ampliar</li> <li>"¿Quién tiene hambre?"</li> <li>"¿Estás bien?"</li> <li>"¿De quién es ese hipo?"</li> <li>"Ssss...", "a dormir!" (Entonación creciente)</li> </ul>
Etapa 2: Producción de sonidos reactivos/susurros (sonidos vocálicos /k, g/)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Cara a cara (orientación persona a persona)</li> <li>Juegos de sorpresas y cosquillas</li> <li>Poner caras</li> <li>Estímulos visuales</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Establecer la atención compartida</li> <li>Animar el cambio de turno en los intercambios</li> <li>Lenguaje dirigido a los niños</li> <li>Información contextual en el lenguaje/atención</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ampliar, imitación contingente</li> <li>"Oh, ¡qué bonito!"</li> <li>"Las llaves de mamá"</li> <li>(Entonación, vocales acen tuadas, incremento de la duración de las vocales en el sintagma)</li> </ul>
Etapa 3: Exploración de los sonidos /producción activa de sonidos (pedorretas, chillidos, chasquidos, risa)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Cucú... tras</li> <li>¡Qué grande!</li> <li>Tilín, tilán (balanceo)</li> <li>Brincar, tirar, dar patadas</li> <li>Juegos con objetos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Establecer la atención conjunta</li> <li>Complementar las vocalización con estímulos visuales, táctiles, propioceptivos y vestibulares</li> <li>Interpretar la intención aparente</li> <li>Iniciar a la toma de turnos prolongada</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ampliar</li> <li>Lenguaje asociado a las rutinas</li> <li>Incremento de la acentua ción, la duración de las vocales y las pausas dentro de la frase</li> </ul>

**Tabla III continuación**

Desarrollo oral	Rutina de interacción	Contribución del cuidador	Estímulo auditivo
Etapa 4: Balbuceo canónico/ Producción activa de sonidos /dadada, mamama/, variación /papi/	<ul style="list-style-type: none"> <li>Palmas-palmitas, juegos con los dedos</li> <li>Rutinas sociales (hola, tirar un beso)</li> <li>Cajas y juguetes sorpresa</li> <li>Juegos con objetos, acciones</li> <li>Juegos físicos, saltar</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dejarse llevar por el niño</li> <li>Fomentar la atención conjunta, la toma de turnos, el balbuceo</li> <li>Complementar las vocalizaciones con estímulos visuales táctiles, propioceptivos y vestibulares</li> <li>Dar respuestas contingentes</li> <li>Fomentar el balbuceo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ampliar</li> <li>Lenguaje asociado a las rutinas</li> <li>Variaciones en la acentua ción y el ritmo</li> <li>"Adiós"</li> <li>"Se acabó", "No hay"</li> <li>"Pop, pop, pop" (pompas) formas infantiles /pupa/</li> </ul>
Etapa 5: Producción comunicativa de sonidos Comunicación intencional prelingüística (peticiones, comentarios)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Lectura de libros</li> <li>Canciones infantiles sencillas: "Pon gallinita pon", "Date, date, date"</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dejarse llevar por el niño</li> <li>Nombrar los objetos de atención</li> <li>Signos intencionales, no verbales</li> <li>Lenguaje con el tono adecuado</li> <li>Respuestas coherentes</li> <li>Coordinación visual de comunicación-atención</li> <li>Animar el aumento de la frecuencia de la comunicación</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ampliar</li> <li>"¡Mira! ¿Qué es?" "Es un..."</li> <li>"¿Más? ¿Quieres más?"</li> <li>"¿Otra vez? Esto es un..."</li> <li>(en respuesta al deíctico)</li> <li>Ritmo, melodía</li> </ul>
Etapa 6: Primeras palabras Comunicación intencionada Primeros significados de las primeras palabras	<ul style="list-style-type: none"> <li>"¿Qué es?"</li> <li>Unido al contexto</li> <li>Orientación coordinada persona-objeto</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dejarse llevar por el niño</li> <li>Contingencia semántica y contextual</li> <li>Reelaborar las frases, ampliar las expresiones del niño</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ampliar</li> <li>"¡Uy, se ha caído!"</li> <li>"¡Se ha roto!"</li> <li>"¡Bien!"</li> <li>"¡No, no, no!"</li> </ul>

### ***Etapas 3. Sonidos exploratorios/Actividades produciendo sonidos***

A lo largo de este período, los bebés hacen todo tipo de sonidos divertidos mientras exploran lo que son capaces de producir. El primer objetivo del bebé es recibir *feedback* auditivo a través de la amplificación apropiada que incitará a continuar la producción de ruidos. Los cuidadores comienzan a realizar juegos como el "cucú... tras" o "qué grande" interactuando con el niño. El bebé se ríe, el adulto lo interpreta como una señal para continuar y el ciclo se repite. El "cucú... tras" es un estímulo acústico estupendo con muchas claves destacadas; vocales, acentuación, pausas. La rutina divertida se repite hasta que el bebé o el adulto se cansan. La rutina, con su lenguaje predecible, con reglas y formato establecidos se repetirá infinitamente durante semanas y meses de la vida del bebé. El cuidador y el niño comparten el foco de atención puesto en el mismo sitio (la acción del juego), hay oportunidad para mantener la toma de turnos y, en consecuencia, se produce un aumento de la comunicación del niño.

### ***Etapas 4. Balbuceo canónico/ Producción activa de sonidos***

El balbuceo canónico surge próximo al momento en que los bebés son capaces de explorar el ambiente. Tener juguetes y objetos que los bebés puedan mover y morder o dar oportunidad para ser activo da como resultado un incremento de las vocalizaciones. Esta etapa es crucial en el sentido de que los bebés comienzan a ampliar sus producciones hacia sílabas con un espectro temporal más cercano al de los adultos. Éste es el momento en el que los niños sordos comienzan a sonar de manera diferente a sus iguales oyentes y cuando los retrasos en el desarrollo fonológico pueden comenzar a ocurrir. La amplificación es fundamental para ayudar al niño a desarrollar el *feedback* auditivo. Se pueden organizar los sonidos repetitivos a través de otras modalidades en conjunción con el habla, tales como hacer el caballito al bebé mientras se acompaña la acción con un canto rítmico, "Al paso, al paso, al paso". El "Uy" aporta una expresión inesperada cuando se deja deslizar al bebé entre las piernas del adulto. El juego es rítmico, prosódico y divertido. Dar oportunidades al bebé para que escuche el habla con el

ritmo de los adultos dentro de un contexto social puede ayudarle a desarrollar las sílabas canónicas. Una familia con la que trabajé jugaba a "topar" con su hija. El padre chocaba con la derecha, después chocaba a la izquierda y finalmente chocaba con la cabeza diciendo cada vez "topa, topa, tópa". El canto acompañaba el ritmo del movimiento. Los adultos pueden hacer muchas cosas para usar sílabas canónicas usando diminutivos de las palabras; "mimir" (dormir) o "tete" (chupete). Las rutinas sociales como "bye bye" (adiós) también incluyen sílabas canónicas. Crear una rutina social que use sílabas canónicas aporta oportunidades repetidas para dar información auditiva y para que el bebé produzca estos sonidos para iniciar o continuar con la interacción.

### ***Etapas 5. Producción de sonidos comunicativa/ Comunicación intencional***

A medida que la comunicación de los bebés es más intencional, usan distintas estrategias para expresarse con un propósito. Intentan alcanzar algo, muestran un objeto, señalan y usan la voz y la mirada para conseguir lo que necesitan y para conseguir la atención conjunta. Los bebés sordos pueden permanecer en una etapa prelingüística durante mucho tiempo, como han puesto de manifiesto los estudios documentados ampliamente en la adquisición del lenguaje de los preescolares sordos. La rutina de leer cuentos puede ser una forma efectiva de aprender léxico y avanzar hacia el lenguaje. Ninio y Bruner (1976) describen el esquema de acción usado en las rutinas de lectura de cuentos con los bebés. El adulto dice "¡Mira!" para atraer la atención del bebé y entonces pregunta "¿Qué es esto?" mientras que señala un dibujo en una página. El bebé puede señalar, vocalizar o gesticular. El adulto acepta cualquier señal y entonces le pone nombre al dibujo. Las expresiones del adulto son limitadas y constituyen las "reglas" para leer el libro. Cada vez que el bebé y el adulto lean juntos un libro, el adulto usará el mismo formato. "¡Mira! ¿Qué es eso? Es un...". Inicialmente el adulto puede tomar todos los turnos de la conversación. El bebé aprende a través del formato repetido y consistente cuando es su turno y que, de hecho, se espera una respuesta. Si el bebé está interesado en el dibujo, el adulto repetirá el nombre, acen-

tuando la palabra. El bebé puede vocalizar y su respuesta se tomará como si fuera una palabra. Con la repetición del libro y la lectura rutinaria, los gestos y las vocalizaciones del bebé se interpretarán como referenciales. El balbuceo se reforzará hasta que la sílaba se reconozca de hecho como referida al objeto. De esta forma, las rutinas compartidas de lectura son interacciones poderosas. Los adultos presentan un conjunto cerrado de expresiones repetidas que difieren en la prosódica; un vocativo, una pregunta y una frase declarativa con la acentuación al final. La palabra se contrarresta con una pausa que, como está acentuada, tendrá mayor intensidad. Y como el bebé, probablemente, está sentado en el regazo del cuidador, la distancia entre la boca del adulto y el micrófono del audífono (asumiendo que hay una amplificación en el oído) es casi ideal para la entrada auditiva. El bebé está expuesto a estas claves acústicas repetidas dentro de una actividad conjunta que tiene un claro apoyo visual (los dibujos del libro) y que es divertida. La vocalización y el gesto del bebé se ven reforzados por el adulto y puede modelarse en palabra.

### ***Etapas 6. Primeras palabras***

Cuando los bebés adquieren las primeras palabras, sirven para comunicarse con fines distintos. Por ejemplo, "galleta" puede significar: "Quiero una galleta", "Me he terminado la galleta", "Se ha caído la galleta" o "Hay una galleta". Reconocer sobre lo que hablan los bebés al comienzo y proporcionar el andamiaje lingüístico apropiado dentro de una rutina ayuda a guiar el camino hacia la siguiente etapa del desarrollo del lenguaje. Una actividad rutinaria compartida como construir un bloque con cubos y tirarlos es una rutina típica con la que los bebés mayores disfrutaban y en la que pueden estar ocupados durante muchos ciclos. Un adulto comienza a construir una torre, con el lenguaje apropiado. "Vamos a hacer una torre". Cada cubo que se coloca se acompaña de "Ooh, qué grande. Arriba, arriba. Más cubos. ¡Aquí hay más!". La excitación aumenta hasta que los bloques se caen. "¡Bien!" marca el final de la construcción. "¡Mira!" El adulto y el niño la tiran. "¡Pumba! ¡Se han caído! ¡Ahí va! ¿Lo hacemos otra vez?". El bebé se ríe, mira al adulto y le da una pieza. El adulto y el niño comienzan a construir la torre defec-

tuosa de nuevo. El bebé predice la caída, dice "¡Pumba!" cuando los bloques se caen y pide que se realice de nuevo. Las reglas del juego y el lenguaje que lo acompaña son claros y se repiten a lo largo de cada paso de la actividad. El guión incluye lenguaje para el éxito (bien), la repetición (¿lo hacemos otra vez?, ¿más?), movimiento (se ha caído) y atención (mira). Esta típica rutina de juego proporciona oportunidades al bebé para usar el lenguaje que ya tiene al mismo tiempo que se le dan modelos para la siguiente etapa del desarrollo. Hay movimiento y excitación que fomentan la vocalización y la recepción de información lingüística relevante que destaca auditivamente. Según se repite la rutina y el niño aprende el formato, puede asumir el puesto de ingeniero jefe. El adulto inicialmente acepta cualquier cosa que diga el niño, pero al final eleva las demandas para recibir una respuesta más sofisticada. El bebé aprende los significados del lenguaje a través de la experiencia repetida en un contexto y probablemente utilice el lenguaje en ese contexto.

### **Resumen**

La investigación, la tecnología y la motivación de los profesionales han hecho de la identificación de la pérdida auditiva neonatal una realidad. Aunque se ha avanzado en la provisión de una amplificación óptima debido al avance tecnológico y al establecimiento de protocolos, todavía falta investigación clínica dirigida específicamente hacia el desarrollo de la comunicación, el lenguaje y la producción y percepción del habla en los bebés sordos. A pesar de ello, se está identificando a los bebés sordos en el nacimiento y tenemos la obligación ética y profesional de reconsiderar la naturaleza de la eficacia de la intervención.

La práctica clínica actual continúa basándose en los modelos tradicionales de "abajo a arriba" para el entrenamiento auditivo y del habla que son incongruentes con lo que se sabe hasta ahora sobre el desarrollo normal de la percepción auditiva, la producción oral y el lenguaje de los bebés. Esta práctica puede ser el resultado de un enfoque erróneo centrado en la producción comunicativa y en la perspectiva de que el lenguaje debe enseñarse, más que adquirirse activa y sistemáticamente por el niño. Se cuestiona la eficacia de tal intervención, ya que los estudios continúan indicando que los niños sordos corren el riesgo de



tener retrasos significativos en el desarrollo del lenguaje (Lederberg y Everhart, 1998). Esos retrasos también tienen implicaciones negativas en el desarrollo del lenguaje escrito.

Se ha presentado un modelo de sistemas que contempla la necesidad de crear un entorno de aprendizaje del lenguaje a través de la integración de las contribuciones del adulto, las etapas y secuencias del desarrollo comunicativo del niño, la naturaleza del intercambio en la comunicación y el contexto social de interacción. El modelo está centrado en la familia y coloca la conexión padres-hijo en el centro de la terapia. Las interacciones sociales positivas y las rutinas remplazan a las actividades terapéuticas tradicionales y artificiales que buscan un habla discreta y metas auditivas fuera de un contexto lingüístico y social. Usando formatos lingüísticos rutinarios y con el juego como vehículo para la intervención, incentivamos el desarrollo de habilidades en el niño que está creciendo para que tenga experiencias significativas que sirvan de base para el desarrollo de la percepción y la producción verbal, para usar el lenguaje en el discurso y para comentar y obtener información sobre el mundo. A través de las rutinas del lenguaje, los padres desarrollan estrategias adaptativas que mejoran la comunicación con su hijo lo cual refuerza la relación.

La intervención debe considerar los siguientes aspectos:

- Los padres son el centro. Aunque es el niño el que es sordo, son los cuidadores los que necesitan aprender estrategias adaptativas que facilita el desarrollo de la comunicación. Muchas de las conductas intuitivas e inconscientes que los padres oyentes usan en la comunicación con sus hijos oyentes, los padres de bebés sordos deben usarlas más consciente y deliberadamente. A través de la enseñanza de las estrategias adaptativas y apoyando las interacciones entre padres e hijos, los clínicos refuerzan la sensibilidad, la receptividad y la contingencia.
- Los profesionales son entrenadores que no pueden “arreglar” a los bebés y a las familias con las que trabajan. Pueden educar a los cuidadores sobre las estrategias efectivas y las secuencias del desarrollo, al mismo tiempo que aportan apoyo e información. Los cuidadores tienen la responsabilidad final

del bebé y, en consecuencia, deben ser los que “hagan” la terapia. Por eso, se apoya a las familias para que recuperen el sentimiento de que son competentes.

- Los bebés adquieren el lenguaje. Son alumnos activos, no receptores pasivos. Las primeras rutinas entre padres e hijos, a través de experiencias repetitivas y con un formato predefinido, son experiencias poderosas para que los niños adquieran el lenguaje. Las rutinas sociales también aportan un contexto significativo para el desarrollo de las habilidades auditivas y del habla. Los profesionales apoyan el uso de esas rutinas y ayudan a determinar el lenguaje apropiado y el estímulo auditivo que se debe usar durante las interacciones.
- Los bebés se mueven por etapas predecibles. La intervención debe ser adecuada a la etapa de desarrollo del bebé en todas las áreas.
- Los niños usan claves prosódicas para aprender a segmentar el habla en unidades con significado de una manera aparentemente secuencial, primero escuchan el contorno prosódico “global” antes que los segmentos individuales. Primero escuchan la intención emocional del lenguaje dirigido a ellos y usan la prosódica como apoyo para descifrar el código lingüístico. Por eso, el entrenamiento auditivo temprano debe explorar la riqueza del lenguaje dirigido a los niños, más que usar segmentos sin significado.
- Las etapas iniciales de la intervención consisten en la comprensión, no en la producción. Como señala Ling (1976), intentar conseguir sonidos específicos del habla antes de que el bebé tenga siete meses o vocalice espontáneamente es inapropiado en cuanto a su desarrollo. El objetivo inicial debe ser ayudar a los cuidadores a desarrollar habilidades para crear un entorno de aprendizaje del lenguaje a través del placer y la diversión al conectar con su hijo. Preservar esa conexión trasciende a todo.

La autora agradece a sus amigos y a los mentores que influyeron en su trabajo y que han modelado el pensamiento que subyace en este capítulo: David Luterman, Deborah Topol, Mary Jane Johnson y Laura Knox.

## CAPÍTULO 5

# Ayudas técnicas auditivas

Richard C. Seewald

Mi trabajo con niños con discapacidad auditiva comenzó a principios de los 70. Las decisiones que tuve que tomar en ese momento, en cuanto a la tecnología que tenía que adaptar, fueron relativamente sencillas. ¿Usaría audífonos de petaca o retroauriculares? ¿Iba a usarlos en un oído o en los dos? En principio, estas decisiones las tomaba en base a la edad del niño y al grado de pérdida auditiva que se le suponía en cada oído. A todos los bebés (los pocos que vi) y los niños que ya gateaban con pérdidas auditivas severas o profundas se les adaptaron audífonos de petaca. Posiblemente la decisión más difícil a la que me enfrenté fue elegir entre tres tipos de receptores de botón (banda ancha/menor salida; banda estrecha/mayor salida y un término medio llamado “estándar” o “normal”). Afortunadamente, nunca me pidieron que describiera los principios científicos en los que basaba mi decisión. En ese momento, un análisis completo del funcionamiento del audífono consistía en hablar al aparato colocando la rueda de control de volumen en posición baja y realizando un juicio sobre la calidad del sonido amplificado. No teníamos un sistema de análisis electroacústico para medir directamente su funcionamiento. Finalmente, se obtendría un audiograma con audífonos para documentar los beneficios de la amplificación y eso era todo.

Algunos de los niños a los que traté en esos primeros años obtuvieron un gran beneficio del uso de sus audífonos. Algunos de los niños se beneficiaron algo y otros no parecían beneficiarse en absoluto. Siempre he sospechado que algunos niños del último grupo sólo llevaban los audífonos cuando venían a la revisión anual —se veía claramente que los audífonos estaban en perfectas condiciones—. Sin embargo, otros, también de este último grupo, no disimulaban. Habían interrumpido el uso del audífono por no percibir beneficios y me lo decían descaradamente. Desde el “Departamento tecnológico” no había nada más que ofrecer —llevar audífonos o no llevarlos—. Se habían explorado todas las opciones existentes de ayudas tecnológicas.

A mediados de los 70, ya se disponía de equipos de FM de entrenamiento auditivo -unidades de bolsillo muy grandes con otra serie de receptores de botón-. Estos sistemas se contemplaban principalmente como equipos educativos más que como sistemas de amplificación personal. En consecuencia, tal y como se hacía entonces, los audiólogos raramente participaban directamente en la selección y en el proceso de adaptación. En el centro en el que yo trabajaba, los equipos de entrenamiento auditivo por FM los adaptaba el representante del fabricante. El método de la selección y adaptación de los equipos de entrenamiento auditivo por FM utilizados por estas personas se pueden describir como "talla única para todos".

Recuerdo una niña en particular. Le había adaptado un audífono retroauricular únicamente en su oído izquierdo. Tenía una pérdida auditiva neurosensorial severa en el oído derecho y no tenía audición apreciable en el izquierdo. Durante una visita a la clínica, la madre anunció que su hija llevaba un equipo de entrenamiento auditivo en la escuela. Una investigación más profunda reveló que el representante del fabricante había adaptado un equipo de FM en el oído izquierdo de la niña. Según decía, la ventaja de este arreglo creativo era que la niña podía llevar su propio audífono a la vez que el equipo de FM de entrenamiento auditivo. ¡Sin duda, este representante se veía a sí mismo con el premio Nobel en la mano! Desafortunadamente, el equipo de entrenamiento auditivo por FM que se adaptó al "oído muerto" (cofótico) de esta niña no era más que una cara ilusión, como pasaba habitualmente en esa época.

A la vista de la relativa complejidad de la tecnología moderna, la clave de la historia puede ser tan relevante hoy como lo fue hace veinticinco años. Específicamente, el disponer de una tecnología avanzada no necesariamente asegura amplios beneficios para el niño. Sin información y un apoyo continuo, no se pueden obtener los beneficios potenciales de cualquier tecnología de ayuda auditiva de "vanguardia", de "calidad de CD" o de "alta calidad".

## Tecnología de cornucopia para niños

Nuestra tecnología se ha expandido muchísimo durante los últimos 25 años. Al igual que han crecido tanto el número como la calidad de las opciones tecnológicas, también lo han hecho las oportu-

nidades para los niños con pérdida auditiva. De forma ideal, las ayudas técnicas auditivas (o la combinación de tecnologías) proporcionan al niño la gran oportunidad de usar su capacidad auditiva en el aprendizaje diario. No hay una tecnología que sea la mejor para todos los niños con pérdida auditiva. El objetivo de la elección tecnológica siempre trasciende a los medios específicos (a la tecnología) para alcanzar el resultado deseado. Afortunadamente, los desarrollos recientes aportan un abanico sorprendente de ayudas técnicas auditivas que pueden ser seleccionadas para lograr el máximo objetivo en la intervención con cada niño. En la siguiente sección se da una visión de conjunto de este desarrollo.

## Desarrollo de los audífonos

La elección que tuve que hacer a principios de los 70 entre el modelo Goldentone 5000 y el Leadtone 03 no pusieron en duda mi habilidad para tomar decisiones a cualquier nivel. En general, un audífono es un audífono. La mayoría sólo daban una ganancia lineal (esto es, la misma cantidad de amplificación independientemente del nivel de la señal de entrada) y una forma relativamente simple de limitación de salida (esto es, corte de picos). Esto ya no es así. En la figura 1, incluyo una lista con muchas de las opciones actuales de audífonos que hay disponibles para la utilización en niños. La lista parece crecer cada día que pasa y, por desgracia, también lo hace la complejidad del proceso de selección y adaptación del audífono.

- Amplificación lineal con corte de picos
- Amplificación lineal con limitación de la compresión de salida
- Amplificación con compresión de entrada (en una sola banda):
  - ratio de compresión ajustable
  - umbral o punto de activación de la compresión ajustable
  - compresión de ratio fijo/ratio variable
- Audífonos de dos canales:
  - compresión de amplificación en cada banda
  - compresión de amplificación en una banda/amplificación lineal en la otra
- Audífonos de tres (o más) canales
- Tecnología de micrófono direccional/omni direccional
- Audífonos programables digitalmente (1, 2, 3, y más memorias programables)
- Audífonos con procesamiento digital de la señal (DSP, *Digital Signal Processing*)

Figura 1. Opciones de amplificación disponibles en los audífonos modernos.

La diferencia principal entre las opciones de audífonos nombradas en la figura 1 está relacionada con la manera en que el audífono modifica o procesa el sonido entrante del entorno. Por supuesto, en todos los casos, se aplica amplificación. Sin embargo, la manera en que se procesa el sonido varía ampliamente en la nueva generación de audífonos de "alta-tecnología". En este punto, puede ser de gran ayuda una breve explicación de las características básicas del diseño de los audífonos.

**Compresión de la amplificación:** Uno de los desarrollos más amplios en el diseño de los audífonos de estos últimos años es el uso extendido de la compresión de la amplificación. Como se ha dicho anteriormente, un audífono lineal convencional aplicará la misma cantidad de ganancia (amplificación) para todas las señales de entrada, sin tener en cuenta el nivel, hasta que se ha alcanzado el punto de saturación del amplificador. He trazado la función de entrada/salida de un audífono lineal en la figura 2. Hay que tener en cuenta que cada decibelio de aumento en la entrada resulta en un incremento idéntico en la salida. Así, la relación entre la entrada y la salida del audífono es lineal o de 1 a 1. La diferencia de decibelios entre la entrada y la salida es la cantidad de ganancia que da el amplificador (por ejemplo, entrada: 40 dB + ganancia: 30 dB = salida: 70 dB).

Por el contrario, un audífono con circuito de compresión controla activamente el nivel de señal que entra en el audífono (como un termostato controla la temperatura de una habitación) y automáticamente ajusta la cantidad de aumento que aplica (¡un audífono inteligente!). Fíjense en que también he trazado la función de entrada/salida para un audífono con compresión en la figura 2. Se puede ver que el grado de incremento de la salida es más lento para el circuito de compresión en comparación con prótesis de ganancia lineal. El punto del que parten las dos curvas (entrada: 30 dB SPL) se llama umbral de compresión o punto de activación de la compresión. Éste es el nivel de entrada más bajo al que se activa la compresión para este audífono en concreto. Para la prótesis mostrada, y una vez que se activa el circuito de compresión, cada aumento de 2 decibelios en la entrada da lugar a un incremento de 1 decibelio en la salida. Por eso, diríamos que este aparato tiene un ratio de compresión de 2 a 1. Tanto el umbral como el ratio de compresión se pueden ajustar en la mayoría de los audífonos modernos.

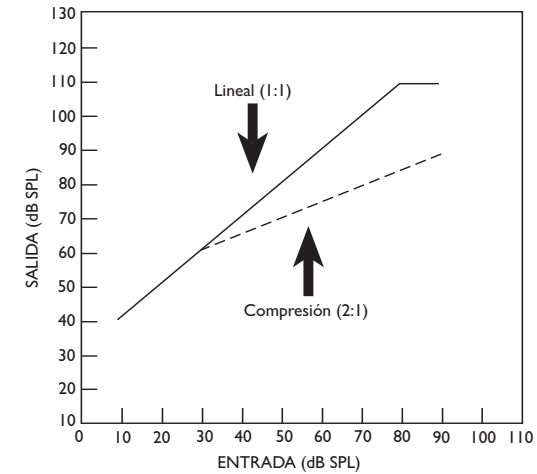


Figura 2. Funciones de entrada/salida de los audífonos que aplican amplificación lineal y amplificación con compresión.

En general, el audífono de compresión de entrada aplica mayor incremento a las señales de nivel bajo (por ejemplo, los susurros) y menos aumento a las señales de nivel alto (por ejemplo, un grito). El objetivo subyacente en el diseño de este tipo de audífonos es comprimir o restringir un amplio rango de niveles de entrada en un rango auditivo relativamente estrecho desde el umbral auditivo al límite de máximo confort de un niño con pérdida auditiva (Kuk, 1996). En consecuencia, muchos de los nuevos aparatos de compresión de entrada aportan lo que normalmente se denomina compresión de rango dinámico extendido (WDRC, *Wide-Dynamic Range Compression*). En teoría, los audífonos de WDRC bien adaptados deberían aportar a los niños una señal amplificada audible y cómoda para un amplio rango de señales de entrada. Esto se debe a que el nivel de salida del audífono puede controlarse automáticamente para ser de un medio, un tercio, etc., en relación al nivel de entrada del audífono. De esta forma, se necesitan pocos ajustes manuales del control del volumen, si es que se requiere alguno, para asegurar la audición y el confort (Dillon, 1996) —una característica interesante de esta nueva tecnología para su aplicación en niños.

Con respecto a su funcionamiento, los circuitos de compresión modernos en los audífonos se presentan en multitud de formas y medidas (Dillon, 1996). Por ejemplo, no todos los circuitos de compresión controlan el nivel de sonido de entrada del audífono (compresión de entrada). Otra aplicación común de la compresión en los audífonos es el control de salida. Esta aplicación se llama normalmente compresión de salida (véase la figura 1). Para proteger el oído de niveles de sonido potencialmente incómodos o dañinos, todos los audífonos emplean alguna forma de control de salida. Para conseguir este importante propósito, se puede usar la compresión en la salida del amplificador del audífono (compresión de salida) (Kuk, 1996). Además, algunos fabricantes emplean ambas formas de compresión (de entrada y de salida) en el mismo aparato.

**Audífonos multicanales:** En este punto de la discusión, sólo se han considerado los audífonos de un solo canal (también llamados monocanales). En ese tipo de aparatos, la forma de procesamiento de la señal que se selecciona para el niño se aplica a través de todas las frecuencias. Así, si se elige un aparato de compresión de entrada de un canal (por ejemplo, ratio de compresión) se aplicará a través de todo el rango de frecuencias que amplifica el audífono.

Como muestra la figura 3, algunos circuitos de audífono modernos se diseñan para dividir el rango de frecuencia en canales separados (Staab y Lybarger, 1994). Para el circuito de audífono mostrado en la figura 3, la salida del micrófono se separa en dos canales: uno permite que los sonidos de alta frecuencia pasen a través del circuito y el otro se utiliza para sonidos de baja frecuencia. La salida de estos filtros de dos bandas entonces se procesa independientemente y se recombinan al nivel de la salida. La frecuencia que divide el canal bajo del alto se llama corte de frecuencias (véase la figura 3). El número de canales disponibles en los audífonos actuales pueden extenderse de 1 a 4 (la mayoría usan entre 1 y 3). La amplificación multicanal permite usar diferentes procesamientos de señal dentro de las bandas disponibles (Kuk, 1996). Así, como muestra la figura 1, la compresión, de alguna manera, se puede emplear en una banda del rango de frecuencias y en la otra lineal. Normalmente, el rango de frecuencias que define cada

canal está bajo el control de la persona que adapta el audífono. Esta tecnología se usa mayormente cuando las características auditivas del niño varían sustancialmente a través de las frecuencias (por ejemplo, una mayor pérdida auditiva en las frecuencias altas que en las bajas).

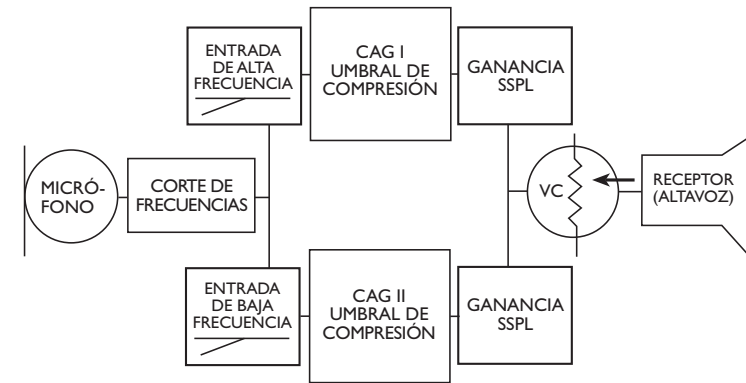


Figura 3. Diagrama del circuito del audífono con un amplificador de compresión de dos canales (*The Compression Handbook*, Laboratorios Starkey (1997). Reproducido con permiso).

Los audífonos multicanales se han propuesto también como la solución al problema de escuchar el habla en un ambiente ruidoso (Kuk, 1996). El funcionamiento supuesto aquí es que la mayoría de la energía del ruido ambiente se concentra en las frecuencias bajas de audición (por debajo de los 1000 Hz aproximadamente). Un audífono con cualquier sistema de compresión en el canal bajo automáticamente reducirá la cantidad de ganancia cuando el ruido de ambiente de baja frecuencia esté presente. Sin embargo, la cantidad de amplificación que aporta el audífono en las frecuencias altas (donde están presentes las claves acústicas del habla) sería constante. Esta estrategia de amplificación supone que el audífono es suficientemente inteligente como para saber qué sonidos de baja frecuencia queremos que escuche el niño (señal) y los que no queremos que escuche (ruido). Aunque los audífonos de compresión moder-

nos son más capaces de lo que fueron anteriormente, simplemente no llegan a tanto.

**Tecnología de micrófonos múltiples:** A lo largo de los años, se han empleado un número de soluciones de ingeniería diferentes en los audífonos para mejorar la percepción del habla con ruido de ambiente. Como dije en la sección anterior, los circuitos de compresión de canal múltiple se han propuesto como una solución a este problema.

Sabemos desde hace años que el diseño del micrófono de los audífonos puede utilizarse también para mejorar la percepción del habla en ciertas condiciones auditivas con ruido (Mueller y Johnson, 1979; Hawkins y Yacullo, 1984). De alguna manera, lo que salga de un audífono dependerá de lo que dejemos entrar. Con esto en mente, algunos fabricantes de audífonos han desarrollado recientemente micrófonos especiales para mejorar la percepción del habla con ruido de ambiente. En general, independientemente del tipo específico, los micrófonos direccionales dejan pasar los sonidos que vienen de enfrente del que escucha, mientras que suprimen los sonidos de detrás (Staab y Lybarger, 1994).

En la figura 4, se muestran tres diseños de micrófono utilizados en audífonos modernos. En la parte superior de la figura 4, se muestra un micrófono omnidireccional. Éste es el tipo de micrófono que se usa con más frecuencia. Hay que tener en cuenta que este micrófono sólo tiene una abertura o puerto. El sonido entra en la abertura y hace que el diafragma del micrófono vibre. Estas vibraciones se convierten en un voltaje eléctrico pequeño que después es amplificado por el circuito del audífono. Cuando se prueba la sensibilidad de este tipo de micrófonos en un espacio abierto (es decir, no colocado en un niño), se puede demostrar que el micrófono omnidireccional es igualmente sensible independientemente de la dirección de la que provenga el sonido.

El micrófono que aparece en el centro de la figura 4 es un micrófono direccional convencional. Estos micrófonos se han usado en algunos audífonos desde mediados de los años 70. Nótese que este tipo de micrófonos tienen dos puertos y un diafragma. Se introduce un retardo en el tiempo acústico (que se muestra sombreado) en el puerto que está en contacto con la parte posterior del usuario del audífono (Staab y Lybarger, 1994).

El resultado final del diseño de este micrófono es que el sonido que viene de detrás del oyente se reducirá en relación con el sonido que proviene del frente. De esta forma, antes de que se aplique la amplificación, el sonido ambiente se ha procesado haciendo que el micrófono le dé un mayor énfasis a los eventos acústicos que ocurren delante del niño. Una limitación conocida de este tipo de micrófonos es que sólo reduce los sonidos de baja frecuencia que llegan desde atrás del usuario del audífono.

El tercer diseño de micrófono que muestra la figura 4 es un ejemplo de la nueva generación tecnológica en micrófonos direccionales (Bachler y Vonlanthen, 1995). Téngase en cuenta que para este diseño se usan dos micrófonos diferentes. Por eso, nos referimos a éste como tecnología auditiva con micrófonos múltiples. El procesamiento de la señal de sonido que llega a estos dos micrófonos se realiza a través de circuitos sofisticados en el audífono. Una ventaja relativa de esta nueva tecnología es una reducción más uniforme de los sonidos que llegan de detrás del oyente a lo ancho de todo el rango de frecuencias. Por supuesto, esta tecnología especial se basa en la suposición de que lo que queremos que el niño oiga (señal) viene de algún punto frente a él (y no de detrás). Bajo ciertas condiciones ambientales, ésta es una suposición razonable.

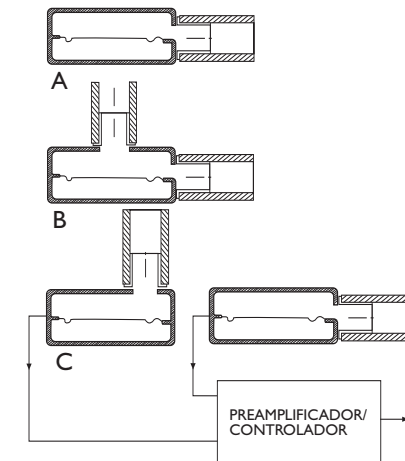


Figura 4. Tres tipos de micrófono usados en aparatos auditivos modernos incluyendo: (A) un micrófono omnidireccional; (B) un micrófono direccional convencional; y (C) tecnología direccional de micrófonos múltiples (Phonak A/G. Reproducido con permiso).

Audífonos de programas múltiples: A través del uso de los programas múltiples, la nueva generación de aparatos auditivos nos da la oportunidad de aplicar diferentes estrategias de procesamiento de señal (por ejemplo, omnidireccional vs. tecnología direccional) ante diferentes condiciones auditivas. Con estos aparatos, el niño o el adulto que le supervisa pueden elegir entre varias estrategias de amplificación predeterminadas simplemente pulsando un botón en un control remoto —ino es muy diferente de elegir qué programa de televisión quieres ver!—. Esto se consigue mediante la programación digital de cada una de las diferentes memorias en el microchip del audífono. El número de programas disponibles depende de los audífonos y de los fabricantes. Sin embargo, dependiendo del número de memorias que contenga el microchip, el resultado final es tener dos o más audífonos en uno, cada uno para usarse en diferentes condiciones específicas predeterminadas.

Al diseñar audífonos con varios programas, se ha supuesto que los niños requieren diferentes tipos de procesamiento de señal o diferentes opciones de hardware (por ejemplo, entrada para sistema FM o los audífonos con entrada única a través del micrófono) dependiendo de las diferentes circunstancias comunicativas. Es cierto que ese tipo de aparatos ofrecen un nivel de flexibilidad en el ajuste de la amplificación en función de las necesidades auditivas de los niños en distintas situaciones de comunicativas. Sin embargo, creo que se deben considerar dos requisitos al decidir la posible aplicación de la tecnología de programas múltiples a cualquier niño. Primero, asegurarse de las posibilidades que ofrecen estos sistemas; el audiólogo que lo adapte debe conocer la programación correcta de estos aparatos y debe comprender los requisitos y ambientes auditivos individuales de cada niño. Segundo, se requiere cierto nivel de sofisticación por parte del usuario para saber qué estrategia de amplificación (programa) debe usar en cada condición específica. Suponiendo que estos requisitos se cumplan, estas tecnologías ofrecen oportunidades de amplificación, para el trabajo con niños, con las que yo no era capaz ni de soñar cuando comencé en esta profesión a principios de los años 70.

Audífonos de procesamiento digital de la señal (DSP, *Digital Signal Processing*): Durante aproximadamente los últimos quince años, muchos audiólogos han esperado la introducción de

audífonos realmente digitales con creciente impaciencia y demasiadas expectativas. Con muy pocas excepciones notables (por ejemplo, la de David Luterman), los profesionales de la audiología han tenido una larga historia de mirar hacia la tecnología como solución a todos los problemas asociados con la sordera en adultos y niños. ¿Por qué iban a ser los audífonos digitales una excepción a esta regla general? En el momento en el que escribo esto, hay al menos cuatro audífonos digitales de alto rendimiento en el mercado. Sin duda, en el momento en que este libro se publique habrá más audífonos DSP disponibles.

En teoría, esta nueva tecnología auditiva ofrece a los niños y recién nacidos con pérdida auditiva varias ventajas potenciales sobre los instrumentos analógicos convencionales. Las principales ventajas que se dice que incluyen son: (1) reducción del tamaño de los audífonos —la función de varios componentes que requerían los amplificadores analógicos se pueden incluir ahora en un microchip—; (2) control automático de la retroalimentación acústica; y (3) reducción automática (y más sofisticada) del ruido. Además, los audífonos DSP aportan una enorme flexibilidad para su ajuste (Schweitzer, 1997). Dentro de ciertas limitaciones, ahora es posible decirle al audífono DSP lo que tiene que hacer (programándolo) y él lo hará. Por desgracia, ahora que tenemos esta tecnología altamente flexible, nos damos cuenta de que no sabemos todavía con certeza qué queremos que haga. Se necesitan estudios experimentales cuidadosamente controlados (consumen tiempo/recursos intensivos) antes de que entendamos todas las pautas de adaptación, de tal forma que podamos usar todas las ventajas de los audífonos DSP.

Entretanto, hay mucho entusiasmo por parte de algunos círculos profesionales acerca de los beneficios relativos que derivarán de esta primera generación de audífonos DSP. Por ejemplo, hay padres que han informado de que algunos audioprotésistas les han indicado que si adquieren un nuevo audífono DSP para su hijo, el niño sólo necesitará el audífono y que no hará falta que use un sistema de FM en clase. Desconozco cualquier prueba que apoye esta afirmación. No hay duda de que los aparatos DSP son el futuro de la tecnología auditiva y que nuestra habilidad de usar plenamente esta tecnología mejorará con el tiempo. Sin embargo, espero que con el tiempo parte del entusiasmo actual disminuya cuando desarrollemos una comprensión más realista de

lo que los audífonos DSP pueden o no pueden hacer por los niños con una pérdida auditiva significativa. No es probable, por ejemplo, que un niño con tan sólo unas pocas células ciliadas útiles en la cóclea obtenga algún beneficio más amplio de un audífono de alta definición DSP de "calidad de CD", del que obtendrá de los audífonos convencionales. Afortunadamente, ya tenemos tecnología auditiva alternativa para los niños en esta situación, cuando un audífono (DSP o no) simplemente no es suficiente.

### ***Desarrollo de los sistemas FM***

A pesar de las muchas estrategias innovadoras de reducción del ruido que se utilizan en la última generación de audífonos, hay ambientes en los que el ruido posterior, la distancia de la señal (por ejemplo, los padres hablando) y/o la reverberación en el ambiente comprometen seriamente la capacidad del niño para beneficiarse de la amplificación. Una de las tecnologías más efectivas disponibles para realzar la señal y que los niños oigan en esas condiciones ambientales tan difíciles es el sistema FM.

El sistema FM consiste en dos componentes básicos: un micrófono con un transmisor de radio por FM para la persona que habla y un receptor de radio por FM para el niño. La señal, por ejemplo, lo que dice el profesor, es recogida por micrófono colocado cerca de la boca del hablante. El transmisor por FM manda la señal al receptor del niño. Lo que dice el emisor lo recibe el niño sin ninguna pérdida de intensidad, que sería normal a esa distancia y con un mínimo de ruido de fondo. De esta forma, la tecnología del sistema FM supera los problemas auditivos ocasionados por el ruido, la distancia y la reverberación. Lleva la señal principal directamente desde la fuente hasta el oído del niño (Lewis, 1994).

A lo largo de los años, ha habido muchas mejoras en los sistemas de FM grandes, pesados e inflexibles que se introdujeron en los años 70. Dentro de los ejemplos de estas mejoras se incluyen: (1) desarrollo de varias opciones de acopladores para conseguir que los receptores de FM sean compatibles con los audífonos personales de un niño; (2) uso de micrófonos altamente direccionales en el sistema transmisor del emisor; (3) circuitos especiales diseñados para dar más peso a las señales del micrófono/transmisor en relación con los sonidos que reciben los micrófonos ambien-

tales que lleva el niño; y (4) la disponibilidad de luces indicadoras de "batería baja".

De todo el desarrollo reciente del diseño del sistema FM, quizá el más importante, tanto para la facilidad en el uso como para la aceptación del usuario, sea la reducción sustancial del tamaño de los receptores de los sistemas de FM (Chase y Bess, 1996). Hay fabricantes que ofrecen sistemas donde el receptor de FM está situado al nivel del oído del niño. Para dos de estos aparatos (Phonic Ear Free Ear® y Telex Select® 2-40FM BTE), el receptor está alojado completamente dentro de la carcasa al nivel del audífono retroauricular. Los otros dos fabricantes usan lo que se llama un receptor de FM. Éste es un pequeño receptor de FM que se coloca en la parte inferior del audífono retroauricular y se alimenta de su batería. Incluyen los nuevos Unitron Industries/AVR Communications Unicom® y los sistemas Phonak MicroLink®. Esta reducción significativa del tamaño de los receptores por sistema FM es algo que tanto los niños como los padres han estado reclamando durante muchos años. Es un gran desarrollo en la tecnología auditiva para niños y debería conducir a una mejor aceptación y uso de los sistemas FM por los muchos bebés y niños que pueden beneficiarse de su uso (Brackett, 1992; Madell, 1992; Moeller et al., 1996). Finalmente, se debe tener en cuenta en este punto que los sistemas FM se pueden usar en combinación con los implantes cocleares.

### ***Desarrollo de los aparatos con transposición frecuencial***

Se puede usar el mecanismo de un piano para entender los beneficios potenciales y las limitaciones de varios audífonos para niños con sordera profunda. Pulsando las teclas del piano, podemos producir sonidos que abarquen desde tonos bajos a tonos altos. Podemos suponer que las teclas sean receptores sensoriales —pulsas la tecla (receptor) y se produce sonido al golpear las cuerdas del piano—. Ahora consideremos la situación en que sólo la mitad de las teclas del piano estén presentes, los tonos más graves por ejemplo. En este caso, no es posible producir los sonidos de tonos más altos aunque existen las cuerdas del piano para esos tonos. Sin pulsar la tecla (desplazamiento del receptor sensorial), no puede haber golpes (estimulación) en las cuerdas.



En el caso de muchos niños con discapacidad auditiva profunda, algunas o todas las células ciliadas (teclas auditivas) no están; en consecuencia, los nervios de las células ciliadas (cuerdas auditivas) no se estimulan. Para estos niños los receptores de su oído interno están lo suficientemente dañados o subdesarrollados como para impedir escuchar sonidos de algunas o todas las frecuencias. Si los receptores sensoriales (teclas auditivas) no están presentes, ningún tipo de amplificación acústica puede producir audibilidad dentro de ese tono o registro de frecuencia —si no lo tienes, no lo puedes usar—. Por eso, algunos niños con discapacidad auditiva profunda consiguen poco o ningún beneficio cuantificable de los sistemas de amplificación acústica convencional (audífonos y sistemas FM). Afortunadamente ya existen alternativas viables a la amplificación convencional desarrolladas específicamente para este segmento de la población.

Avanzando en la analogía del piano un paso más (y, así, probablemente induciendo una parada cardíaca a un fisiólogo acústico), podríamos pensar en los dedos del pianista como energía acústica de todo el rango de frecuencias. Los dedos (que representan la energía acústica) pulsan las teclas (desplazamiento de las células ciliadas) que por turno guían los golpes en las cuerdas (estimulación del nervio auditivo del oído interno). En el ejemplo del medio teclado descrito anteriormente, los dedos de la mano derecha (energía acústica de frecuencia alta) se dejan sin nada que hacer. Una forma posible de salvar este problema es usar los dedos de las dos manos (energía acústica de frecuencia alta y baja) para tocar por todo el rango de teclas que quedan. De esta forma, los sonidos de frecuencia alta se desplazan hacia abajo (transposición) para estimular los receptores de frecuencia más baja que están presentes. Éste es el principio que se ha aplicado en el desarrollo de los audífonos de transposición frecuencial.

La figura 5 ilustra el principio empleado en los audífonos de transposición frecuencial, para un niño sin respuesta auditiva por encima de los 2000 Hz. A través del procesamiento de la señal que aporta el aparato de transposición frecuencial, los sonidos de alta frecuencia (3000-6000 Hz) se desplazan hacia abajo hasta el registro más bajo de frecuencias donde está conservada la audición. Así, a través de esta estrategia de procesa-

miento avanzado de la señal, se modifica la entrada en el audífono para que sea más compatible con el perfil auditivo del niño.

Los primeros intentos para desarrollar los aparatos de transposición frecuencial para los niños con sordera profunda aparecieron a finales de los años 60 y principios de los 70 (Ling y Druz, 1967; Ling y Margetic, 1971; Erber, 1971). Recuerdo haber escuchado a través de estos aparatos alrededor de 1971. Lo que escuché sonaba a una "papilla acústica". El nivel tecnológico disponible a principios de los años 70 era simplemente insuficiente para poner en práctica con éxito este concepto tan fascinante.

Hablando de tecnología moderna de procesamiento de señal, AVR Sonovation introdujo el audífono de transposición frecuencial TransSonic® a principios de los años 90. En la actualidad, hay algunos datos experimentales sobre los beneficios potenciales (y algunas posibles limitaciones) asociadas con esta tecnología (Chute, Gravel y Popp, 1995; Chute, 1997; Parent, Chmiel y Jerger, 1998). Gravel y Chute (1996) dan una descripción excelente del audífono TransSonic®, incluyendo una estrategia sistemática para colocárselo a los niños.

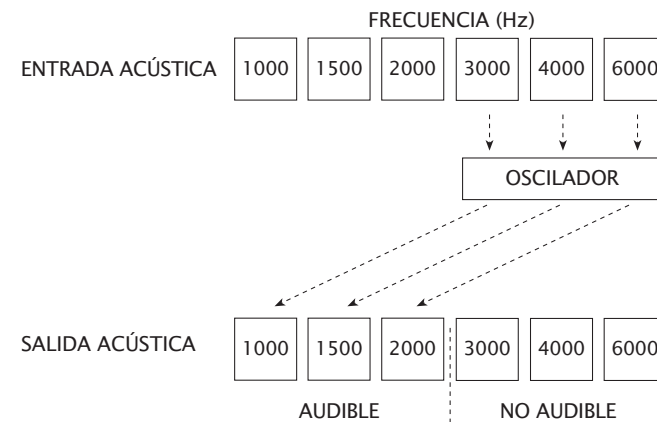


Figura 5. Ilustración simplificada de la estrategia de procesamiento de la señal aplicada en un audífono de transposición frecuencial.

## Desarrollo de los implantes cocleares

El primer implante coclear que se realizó a un niño con sordera profunda fue en 1980 (Osberger, 1997). En un primer capítulo escrito con Mark Ross a mediados de los años 80 (Seewald and Ross, 1988), informamos de que, hasta mayo de 1986, se había implantado a 220 niños. En la actualidad (agosto de 1998), se estima que se han realizado más de 8.000 implantes cocleares a niños en todo el mundo. Los implantes cocleares están disponibles en más de 40 países, en más de 550 centros de implante coclear por todo el mundo (DeConde Johnson, 1998). Aunque algunos continúan opinando en contra de los implantes en niños pequeños con sordera profunda por razones éticas (Lane, 1993, por ejemplo), ya tenemos suficientes datos útiles para apoyar la aplicación de esta tecnología en niños que sean candidatos apropiados (Balkany, Hodges y Goodman, 1996).

Los sistemas de implante coclear consisten en componentes utilizados tanto externa como internamente. Como muestra la figura 6, los componentes principales que se llevan externamente incluyen un micrófono direccional (colocado a nivel del oído), un procesador del habla y un anillo transmisor (transmisor externo) que contiene un pequeño imán. Los componentes del sistema que se llevan internamente (el implante) incluyen una bobina interna con un circuito electrónico (receptor interno) para recibir y decodificar la señal y unos electrodos implantables. El receptor interno se sitúa quirúrgicamente debajo de la piel y se fija en el hueso mastoideo. Los electrodos se colocan en el oído interno del niño (cóclea).

El implante coclear funciona de la siguiente manera: se reciben los sonidos del ambiente (incluido el habla) a través del micrófono y se convierten en señales eléctricas. Estas señales se mandan al procesador de habla por un cable muy fino. El procesador se programa para realizar este procesamiento avanzado de la señal para cada individuo con el implante. Una vez que la señal ha sido procesada (filtrada, analizada y codificada) se manda, a través de un segundo cable fino, hasta la bobina externa y posteriormente se envía la señal a través de la piel al receptor interno. Finalmente, el receptor interno decodifica

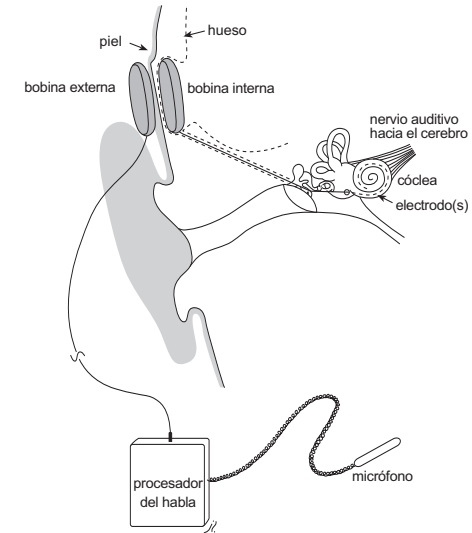


Figura 6. Ilustración de los componentes externos e internos principales del implante coclear. (Ling 1989. *Foundations of Spoken Language for Hearing Impaired Children*. Reproducido con permiso).

la señal y la entrega a los electrodos implantables. ¡Magia electrónica!

Los electrodos aportan estimulación directa a los nervios de la cóclea, salvando así el problema de las células ciliadas que faltan (un teclado dañado) en el oído interno. Dando un paso más en nuestra analogía del piano, se puede pensar en los electrodos como un teclado electrónico programado para estimular los nervios receptores (cuerdas auditivas) que funcionan de la cóclea y preparado para las características y requerimientos de cada individuo.

En la generación actual de los implantes cocleares, los electrodos implantables (teclado electrónico) pueden estimular 20 puntos diferentes a lo largo del oído interno. La principal ventaja de estos implantes con canales múltiples, en contraposi-

ción a los aparatos de un solo canal del final de los años 70 y principios de los 80, es que pueden sacar una ventaja mucho mayor del diseño natural tonotópico (tonos agudos a graves) del oído interno. Esto permite al usuario de un aparato multicanal extraer información de una frecuencia específica que no estaba disponible anteriormente con los sistemas más primitivos de un solo canal. Los desarrollos en la tecnología del implante coclear durante los últimos diez o quince años han sido nada menos que asombrosos. Asimismo, los beneficios que muchos niños con sordera profunda obtienen de los implantes han aumentado tremendamente y se han ido documentando meticulosamente a través de experimentos médicos controlados (Langman, Quingley y Souliere, 1996; Miyamoto et al., 1996; Geers, 1997; Tyler et al., 1997; Makhdoum, Snik y Broek, 1997). Se debe resaltar, sin embargo, que los beneficios derivados de los implantes cocleares se han mostrado bastante variables (Sehgal et al., 1998). Los factores que pueden conllevar esta variabilidad incluyen el estado de las fibras nerviosas del oído interno, la consistencia con la que se usa el implante, la cantidad y calidad de la intervención educativa con el implante y los problemas de aprendizaje que puedan no estar relacionados con la pérdida auditiva.

Ha habido un desarrollo reciente de la tecnología del implante coclear en relación con la estrategia de procesamiento de la señal aplicada por el procesador del habla, así como con el tamaño de los componentes del implante coclear. En relación al procesamiento de la señal, tanto la cantidad como el tipo de información que se distribuye en el haz de electrodos depende de la estrategia de codificación que se aplique. En los últimos años gran parte del esfuerzo en la investigación y desarrollo se ha dirigido a intentar mejorar el rendimiento en la percepción del habla alterando la manera en que la señal del habla es tratada por el procesador (Skinner et al., 1994). Estos esfuerzos han sido productivos y han llevado a que tanto los niños como los adultos obtengan un mayor beneficio de los implantes (Skinner et al., 1994; Sehgal et al., 1998).

Loeb (1997) ha sacado un tema interesante que concierne a las estrategias de procesamiento de la señal aplicadas actual-

mente en los implantes cocleares. Específicamente, Loeb señala que las nuevas estrategias de procesamiento del habla tienden a ser evaluadas primero por adultos, la mayoría de los cuales adquirieron su sordera con una edad más avanzada. Así, los implantes cocleares ahora emplean las estrategias de procesamiento del habla diseñadas para "recrear" las sensaciones de sonido que los adultos reconocen de experiencias acústicas anteriores. Loeb opina que con los niños sordos prelingüísticos es necesario diseñar y evaluar las estrategias de procesamiento del habla para que sean más apropiadas para el desarrollo del sistema nervioso cuya primera y única experiencia con el sonido viene de la estimulación eléctrica.

Finalmente, estamos comenzando a ver la reducción sustancial en el tamaño de los componentes externos asociados con los implantes cocleares. En el último año, por ejemplo, un fabricante introdujo el primer procesador del habla retroauricular en el mercado, eliminando así la petaca externa convencional con sus cables asociados —un símbolo de lo que está por llegar—. Las ventajas relativas de estos desarrollos emergentes en los sistemas de implante coclear serán importantes para cualquiera que trabaje con niños pequeños.

### ***Desarrollo de los aparatos táctiles***

Un purista no definiría un aparato táctil como una ayuda técnica auditiva porque estos sistemas se saltan el sistema auditivo por completo. Sin embargo, los sistemas táctiles se pueden definir como un tipo de ayuda sensorial que se usa con los niños con sordera profunda para mejorar la percepción del habla. Por tanto, los aparatos táctiles se incluyen en este inventario de ayudas técnicas para niños con pérdida auditiva.

Es común clasificar los aparatos táctiles por el número de transductores táctiles que se usan y el modo de estimulación aplicado. Los instrumentos táctiles de un solo canal estimulan la superficie del cuerpo mediante un transductor mientras que los sistemas multicanales emplean una matriz de transductores múltiple. Además, la superficie del cuerpo se puede estimular mecánica o eléctricamente. Los sistemas táctiles de estimula-

ción mecánica se llaman aparatos táctiles por vibración. Los sistemas táctiles de estimulación eléctrica de la superficie de la piel se llaman aparatos táctiles por estimulación eléctrica. Sin tener en cuenta el tipo específico del aparato que se usa, todos los equipos táctiles transforman la información acústica en una forma que puede decodificarse en algún punto de la superficie del cuerpo. Esta estimulación táctil se puede presentar en los dedos, la muñeca, el antebrazo, el estómago, la espalda o el esternón, dependiendo del diseño del sistema (Roser, 1998; Cholewiak y Willowitz, 1992).

En ciertos aspectos, el desarrollo en los aparatos táctiles ha sido similar al desarrollo de la tecnología del implante coclear. Al igual que los implantes cocleares, los primeros aparatos táctiles por vibración eran sistemas de un solo canal. Los aparatos táctiles por vibración modernos, como Tactaid® 7 y DigiVoc® aplican un procesamiento más avanzado de la señal separando el espectro acústico de la señal de entrada y entregando la información de salida procesada al vibrador. El sistema táctil por vibración Tactaid® 7 separa el espectro acústico en siete canales mientras que el equipo DigiVoc® tiene dieciséis canales de información. Con esta nueva generación de aparatos táctiles por vibración multicanal, la información de la frecuencia de señal se codifica por el lugar de estimulación en la superficie de la piel.

Los estudios sugieren un cierto grado de controversia en los beneficios que se derivan de los sistemas táctiles modernos, así como la relación entre costes y efectividad, en relación con los que ofrecen los implantes cocleares (Blamey y Cowen, 1992; Osberger et al., 1996; Eilers et al., 1997). En este punto, parece haber cierto acuerdo en que los aparatos táctiles ofrecen beneficio a los niños en la percepción del habla y que el beneficio que se deriva de estos equipos es mayor cuando la información táctil se da combinada con claves acústicas recibidas a través de otras modalidades sensoriales como la visión (lectura de labios) o la audición (mediante audífonos) (Eilers et al., 1993; Osberger et al., 1996).

En los últimos años, se han realizado numerosos estudios en los que se ha comparado la capacidad de percepción y producción del habla en los niños usando los sistemas táctiles por vibra-

ción con el rendimiento de los niños que usan implantes cocleares multicanales (Osberger et al., 1996; Eilers et al., 1997; Ertmer et al., 1997). Sobre la base de una extensa serie de estudios de ese tipo, Osberger et al. (1996) concluyeron que incrementar el número de canales (de 2 a 7) del aparato táctil por vibración no resultaba en ningún beneficio adicional en la percepción del habla. Más aún, Osberger et al., apuntan que los resultados medios de percepción del habla de los niños con implante multicanal eran significativamente mayores que los de los usuarios de los aparatos vibrotáctiles multicanales, en todas las mediciones realizadas en condiciones "únicamente auditivas" o "únicamente táctiles", de sus experimentos. Más específicamente, Osberger et al. descubrieron que los niños que tenían implantes multicanales eran capaces de identificar correctamente las palabras presentadas en un contexto abierto sin ayuda de lectura labial. Sin embargo, sus descubrimientos no evidenciaron ninguna capacidad de reconocimiento del habla en contexto abierto en los niños que usaban aparatos vibrotáctiles, incluso aquellos que usaban aparatos de siete canales.

A pesar del grado relativo de beneficio que se ha demostrado con la tecnología de implante coclear, hay niños con sordera profunda que, por una razón o por otra (obstrucción de la cóclea debido a la osificación, malformación congénita del oído interno, capacidad de estímulo neuronal baja, por ejemplo), no son candidatos para el implante. Para esos niños, los sistemas táctiles pueden ser la ayuda técnica más apropiada, especialmente cuando esos aparatos se usan en combinación con audífonos y lectura labial.

## **TEMAS ACTUALES SOBRE LA APLICACIÓN DE TECNOLOGÍAS AUDITIVA EN NIÑOS**

***La identificación temprana de la pérdida auditiva no asegura una intervención temprana y apropiada de las ayudas técnicas auditivas.***

Aquellos que han estado por aquí durante los últimos treinta años han asistido a los esfuerzos continuos por identificar la discapacidad auditiva en la primera infancia. Mi propio Proyecto de Investigación para la licenciatura (Carlin, Seewald y Wood,

1969) fue diseñado para evaluar un protocolo innovador para el examen auditivo de los recién nacidos que acababan de presentar Downs y Sterrit en 1967. En ese estudio, examinamos la audición de cien recién nacidos usando un audiómetro portátil Vicon Apriton. El audiómetro tenía un altavoz manual capaz de producir sonidos agudos y de banda ancha. Presentábamos sonidos de banda ancha de 90 dB SPL a cada recién nacido y observábamos la respuesta —pestañeo, una parada en la succión del chupete, cualquier cosa—.

Desde la época de los sonajeros, ha habido un desarrollo muy amplio en los procedimientos del *screening* neonatal incluyendo los ABC de las unidades neonatales (registros de alto riesgo), los cribogamas, los sistemas de *screening* de respuesta auditiva del tronco cerebral, los sistemas de examen por oteomisiones acústicas. Nunca hubo realmente evidencias directas para apoyar los programas de *screening* auditivo neonatal universal, sólo parecía que era lo que se debía hacer. El "cuanto antes mejor" había sido suficiente para mantener girando las ruedas de la identificación temprana durante más de treinta años. La suposición de que la identificación temprana de la discapacidad auditiva lleva directamente a un tratamiento efectivo incluyendo la aplicación precoz de la tecnología auditiva apropiada estaba implícita en los argumentos a favor de la identificación temprana. Algunos datos recientes nos han llevado a algunos a cuestionar la validez de esta suposición.

Arehart et al. (1998), del Marion Downs National Center for Infant Hearing, han dado a conocer los resultados de una investigación exhaustiva llevada a cabo en dieciséis Estados que han establecido programas universales de *screening* auditivo neonatal. Este estudio investigaba la coordinación y las características del *screening* auditivo neonatal universal, de la evaluación audiológica y de los programas de intervención. Se preocupó especialmente por el lapso temporal que surge entre la obtención de datos del *screening* auditivo neonatal y la intervención, incluyendo la adaptación del sistema de amplificación. Específicamente, el 45% de los centros informó de que, para los bebés identificados mediante los programas de *screening* auditivo universal, la media de edad del diagnóstico inicial ocurría durante los primeros seis meses de vida. Más aún, el 33% de los centros informó de que la

media de edad para la confirmación de la pérdida auditiva estaba dentro de los seis primeros meses de vida. Sin embargo, sólo el 16% informó de que la edad media a la que se adaptaban los audífonos de los niños estaba entre los primeros seis meses de vida. Para más de la mitad de los centros (57%), la edad media a la que se iniciaba la intervención estaba entre los doce y los dieciocho meses. Así, para la mayoría, la identificación temprana de la discapacidad auditiva no llevaba directamente a la intervención temprana; un descubrimiento desolador. Este importante retraso en el tratamiento con amplificación observado por este estudio también lo han documentado otros (Harrison y Roush, 1996).

Existen muchos factores que pueden retrasar la intervención mediante ayudas técnicas auditivas en bebés y niños pequeños (Harrison y Roush, 1996). Algunos de estos factores están bajo el control directo de los profesionales de la sanidad, otros no. Un factor que podemos resolver surge de los datos que aportaban Arehart et al. (1998). En su cuestionario se incluían varios puntos para determinar el tipo de procedimiento que los audiólogos pediátricos usaban para ajustar la amplificación en los bebés y en los niños pequeños. Era común que la mayoría de los centros utilizara pruebas conductuales para obtener los umbrales con audífonos, a campo libre. Como Arehart et al. observan, este descubrimiento es "interesante" a la luz del hecho de que obtener umbrales por medio de pruebas de comportamiento resulta difícil si no imposible con bebés menores de seis o siete meses aproximadamente. Por tanto, concluyen que los centros que confían en los datos basados en pruebas conductuales para adaptar los audífonos retrasarán la intervención con amplificación hasta que el bebé (niño pequeño, cuando llegue a ellos) pueda realizar pruebas conductuales fiables. Existen alternativas a este enfoque convencional de audiometría conductual para la adaptación de audífonos que se han desarrollado especialmente para su aplicación en bebés y niños pequeños (Seewald et al., 1996; Stelmachowicz, Kalberer y Lewis, 1996).

Hedley-Williams, Tharpe y Bess (1996) informaron de sus descubrimientos en un estudio, que abarcaba todo el país, diseñado para identificar y describir la práctica actual de adaptación de audífonos que usan los audiólogos pediátricos en Estados Unidos. El estudio exploraba específicamente las prácticas de

selección, adaptación y verificación utilizadas normalmente así como los tipos de instrumentos de amplificación recomendados. Basándose en sus descubrimientos, estos investigadores concluyeron que pocos audiólogos pediátricos en Estados Unidos usaban algún enfoque sistemático para seleccionar y ajustar la amplificación en los bebés y en los niños pequeños y muchos no usaban tecnología de adaptación actual. Muchos identificaban a los niños con discapacidad auditiva pronto, los adaptaban tarde y lo hacían (finalmente) usando procedimientos obsoletos. Aquellos interesados en aprender sobre los procedimientos contemporáneos de adaptación de audífonos, diseñados específicamente para su aplicación en bebés y niños pequeños pueden recurrir al *Position statement on amplification for infants and children with hearing loss*, publicado recientemente por el Pediatric Working Group of the Conference on Amplification for Children with Auditory Deficits [Asociación de Pediatría de la Conferencia sobre Amplificación para niños con Deficiencias Auditivas] (1996).

Los datos del estudio que se comentan en esta sección indican la necesidad urgente de mejorar la aplicación de la intervención a través de ayudas técnicas auditivas y otros medios, de tal forma que se puedan lograr las ventajas potenciales de la intervención temprana. Esto es algo por lo que los profesionales de la salud auditiva deben luchar. Como ya he dicho en otro sitio (Seewald, 1995): "Con independencia de los procedimientos específicos que se apliquen o la estructura general asociada al programa de identificación, con independencia de los aparatos específicos que se adapten al niño, la habilitación eficaz debe ser universalmente accesible para todos los bebés y niños y para sus familias. Desde la perspectiva del cliente, la identificación de un problema sin un acceso (inmediato) a un tratamiento efectivo es simplemente una falsa promesa".

### ***¿Qué artilugio para qué niño?: adecuar la tecnología a las necesidades de los niños***

No me resultó difícil elegir a principios de los años 70 entre el Goldentone 5000 y el Leadtone 03. Las opciones tecnológicas

eran relativamente limitadas y, en consecuencia, también lo eran las oportunidades disponibles para los niños con pérdida auditiva. Por el contrario, las opciones de ayudas técnicas auditivas que están disponibles en la actualidad parecen no tener límite. Esto es bueno. Sin embargo, se debe tener en cuenta que la cantidad masiva de tecnología disponible actualmente trae consigo nuevos retos para los profesionales de la salud auditiva que trabajan diariamente con bebés y niños pequeños. Sabemos que ninguna tecnología es la mejor para todos los niños por igual. No siempre sabemos qué ayuda técnica auditiva específica resulta más adecuada para las características y las necesidades de cada niño con el que trabajamos. Hay varias razones para que esto suceda.

Primero, los desarrollos tecnológicos van por delante de la investigación. Estoy muy preocupado por este problema específico debido al contrato de investigación que realizo en colaboración con las empresas. A lo largo de los últimos años, los fabricantes de audífonos nos han pedido que evaluemos los beneficios derivados de un nuevo desarrollo tecnológico. Para cuando nuestra investigación está terminada, el fabricante ha introducido ya un nuevo "artilugio" en el mercado. En la mayoría de los casos, la investigación sobre la aplicación apropiada de una determinada tecnología va muy por detrás del desarrollo. Por eso, a menudo, no se dispone de los resultados de la investigación para apoyar la aplicación de la tecnología.

Un segundo problema está relacionado con las posibilidades de la población que nos ocupa. Obtener mediciones válidas del rendimiento con bebés y niños pequeños es extremadamente difícil, aunque no imposible (Osberger et al., 1997). Conozco a muy pocos bebés de seis meses, por ejemplo, que se queden sentados felizmente durante una hora de pruebas de percepción auditiva o que den una descripción detallada de sus impresiones subjetivas sobre el sonido amplificado. Evaluar los beneficios relativos de varios aparatos de ayuda auditiva en los bebés con pérdida auditiva no es un problema trivial y no siempre se puede asumir que los datos obtenidos con adultos se puedan aplicar directamente en aplicaciones pediátricas; los bebés y los niños pequeños no son exactamente pequeños adultos.

Por último, desde la perspectiva de la investigación, nos enfrentamos a un problema enormemente complejo (muchas variables que estudiar y muchas que controlar). Consideremos, por ejemplo, todas las opciones de amplificación que muestra la figura 1 y que se refieren solamente a los audífonos. Todas estas características auditivas deben ser estudiadas debido a su interacción con un número potencialmente grande de características del niño. Mientras nos planteamos la complejidad asociada con este problema es fácil comprender por qué todavía hay tantas preguntas sin respuesta.

Un área en el que el debate está comenzando a iniciarse es el incremento de la tendencia a realizar implantes en niños con mayor audición residual y a edades más tempranas. Los temas que están surgiendo de este debate son tan interesantes como importantes en todos los aspectos. Hasta hace muy poco, el criterio para realizar implantes estaba establecido de una manera relativamente clara y precisa. Para ser considerado como candidato para un implante coclear, las viejas reglas establecían que un niño:

- Debía tener al menos 24 meses.
- Debía tener una pérdida auditiva neurosensorial profunda en ambos oídos.
- Debía obtener beneficios leves o no registrados de la amplificación acústica convencional.
- No debía tener contraindicaciones médicas para el implante quirúrgico.
- Debía participar en un programa educativo que enfatizara el desarrollo de las capacidades auditivas.
- Debía tener una familia muy motivada y realista en cuanto a las expectativas sobre el implante.

Con el tiempo, estas reglas, impuestas durante mucho tiempo por la FDA, de alguna manera se han relajado. Los temas relacionados con la sordera infantil son raras veces "blanco o negro", aunque a veces se presentan como tal. Sin duda, es apropiado eliminar las viejas reglas duras y rápidas para realizar implantes a los niños, lo cual hará que los niños con sordera profunda tengan acceso a la estimulación auditiva más pronto (Osberger, 1997).

Existe, sin embargo, un tema relacionado que siempre me ha preocupado; uno que será aún más importante en los días venideros a medida que los criterios de edad y de audición para realizar el implante a niños se relajen aún más. En el pasado ha sido necesario demostrar, con métodos formales, que los niños no podían beneficiarse de los audífonos antes de considerar el implante. La afirmación era más o menos así: "Se deben usar audífonos adaptados adecuadamente (durante un periodo de tiempo estipulado) antes de determinar la candidatura para el implante". Que yo conozca, muy pocos (si es que hay alguien) han cuestionado alguna vez lo que significa esta frase. La verdad es que suena razonable y adecuadamente cautelosa.

Mi preocupación es que, en este campo de trabajo, todavía tenemos que ponernos de acuerdo en una definición operativa de "audífonos adaptados adecuadamente". Revisemos los resultados del estudio de Hedley-Williams et al. (1996). Recuerdo que estos investigadores concluyeron que pocos audiólogos pediátricos en Estados Unidos usan un protocolo sistemático para seleccionar y adaptar la amplificación para bebés y niños pequeños y que muchos no usan tecnología avanzada en el proceso de adaptación. Un examen cuidadoso de los datos de Hedley-Williams sugiere que existe una gran diversidad en la práctica de la adaptación pediátrica de audífonos (muchos profesionales haciendo lo mismo de manera diferente). En consecuencia, el mismo niño podría ser tratado por cinco audiólogos diferentes y recibir cinco aparatos diferentes. ¿Podrían las cinco adaptaciones ser adecuadas para este niño? ¿Podrían todas las adaptaciones proporcionar al niño un grado de beneficio equivalente? Quizá sí, pero quizá no. A menudo es difícil determinar cuál de las ayudas técnicas auditivas disponibles es la que mejor se ajusta a las necesidades y características de un niño incluso en las mejores condiciones. Por eso, al considerar a un niño apto para realizar el implante, no es útil realizar todas las pruebas importantes con audífonos, con una adaptación que puede ser inapropiada para el niño.

Algunos datos que apunta Chute (1997) fundamentan las razones para preocuparse por las prácticas en la adaptación pediátrica de audífonos. En este estudio, un total de catorce centros de implante coclear de Estados Unidos, que representan

más de 600 niños a los que se ha realizado el implante, respondieron a un cuestionario sobre las prácticas en el entrenamiento, adaptación del audífono y seguimiento. Chute informa de que, de media, el 17% de los niños representados en este estudio requerían cambios en sus audífonos antes de que se considerara el implante. Además, también informó de que el porcentaje de niños que requerían cambios en sus aparatos variaba considerablemente dependiendo del centro, con algunas modificaciones en la adaptación en más del 50% de los casos!

Por último, estoy muy animado por la reciente afirmación realizada por un grupo de profesionales (Langman et al., 1996) que trabajan en el campo de los implantes. Este grupo recomienda que los centros de implante coclear deben ser expertos en la aplicación de una miríada de tecnologías de audífonos en los niños con sordera profunda para dar las indicaciones adecuadas. Aún más, recomiendan que los audiólogos que trabajan en centros de implante deberían tener conocimientos y experiencia en la selección, adaptación y evaluación de los audífonos potentes analógicos y digitalmente programables, así como en aparatos de transposición frecuencial. Por supuesto, estos requisitos deben aplicarse a todos los audiólogos en cualquier puesto de trabajo en el que trabajen con bebés, niños pequeños y sus familias. Es necesario que todo el gremio asuma la tarea de mejorar la calidad de la adaptación de audífonos en pediatría. Las consecuencias de las decisiones que se toman en base a la adaptación de audífonos acompañarán para siempre al niño.

En resumen, puede que no siempre sepamos cuál es la respuesta correcta a la pregunta: ¿qué tecnología para qué niño? Hay algunas razones buenas y otras no tan buenas para esto. Sin embargo, si definimos cuidadosamente los objetivos a corto y largo plazo de nuestras intenciones y nos dedicamos a lograrlos, las respuestas llegarán con el tiempo. Con este fin, concluyo con la afirmación inequívoca de Arthur Boothroyd (1997) sobre los objetivos para ayudar a los niños con pérdida auditiva a través de las ayudas técnicas.

El primer objetivo de las ayudas sensoriales para los niños con discapacidad auditiva es aportar la mayor cantidad de información auditiva como sea posible sobre los patrones acústicos del habla. Esto es cierto con independencia de que la ayuda sea a través de audífonos,

sistemas de FM, implantes cocleares, equipos táctiles o aparatos de entrenamiento visual del habla. La meta a largo plazo de mejorar la capacidad sensorial es incrementar la velocidad y la calidad del desarrollo; especialmente del desarrollo del lenguaje hablado. El éxito para alcanzar esta meta no sólo depende de la capacidad sensorial amplificada, sino también de la experiencia comunicativa, combinada con una intervención clínica y educativa apropiadas (p. 17).

## **AGRADECIMIENTOS**

Agradezco la ayuda de Carol Van Evera, Susan Peters y Susan Scollie con sus comentarios sobre el borrador de este capítulo. La preparación del capítulo estuvo financiada por el equipo de audiólogos de la Ontario Rehabilitation Technology Consortium, Ministerio de la Salud, Ontario.



## CAPÍTULO 6

# Orientación psicológica

Trabajar con padres de niños sordos recientemente diagnosticados es comenzar a trabajar con el dolor. Si la orientación tiene éxito, más tarde entrarán elementos de alegría en la foto. Los padres han experimentado la pérdida profunda del futuro que deseaban; su hijo y la vida que creían que iban a tener, en sentido figurado, ha muerto. Para muchos, la pérdida es tan profunda como si alguien de verdad hubiese muerto.

La descripción más usada del proceso de duelo se puede encontrar en el trabajo de Kubler-Ross (1969) sobre sus observaciones de los enfermos terminales. Sin embargo, la progresión en línea recta que sugiere —negación, enfado, negociación, depresión y aceptación— la encuentro demasiado manida y simplista para un proceso tan complejo. En mi experiencia, no hay etapas preestablecidas en la muerte figurada que experimentan los padres de los niños sordos. Creo que la visión de Shapiro (1994), que ve el proceso de duelo como una crisis de identidad y de apego, es más interesante para ayudar a los padres en su duelo. Los padres deben asumir una nueva identidad —la de los padres de un niño discapacitado— y, en el proceso, deben abandonar las nociones de ellos mismos como “padres normales”. Esto genera sentimientos muy fuertes que precisan análisis.

La pena nunca se acaba. En las primeras etapas del diagnóstico, se da una etapa activa de dolor que después se convierte en pena crónica —para no irse nunca—. Los audiólogos pueden facilitar el proceso de duelo según la manera de manejar los exámenes para el diagnóstico. Lo ideal es considerar a los padres como colaboradores del proceso de diagnóstico y son ellos los que hacen el diagnóstico final mientras el audiólogo les da apoyo emocional. De esta manera, como con los familiares de un difunto, la participación de los padres ayuda a mitigar la negación. En este capítulo, me refiero tan sólo a los padres de niños sordos. Poco después del diagnóstico de la sordera de su hijo, los sentimientos de los padres están por debajo del nivel de la consciencia, reforzados por la negación y el *shock*; es necesario ayudarles a funcionar hasta que puedan llegar a un punto

seguro donde las emociones emanen con normalidad. La orientación informativa no puede tener éxito hasta que los padres tengan la oportunidad de trabajar sus sentimientos; cuando la afectación es alta, se cierra la comprensión. La pauta operativa del modelo de orientación que se describe en este capítulo es que los sentimientos no son ni buenos ni malos; simplemente son y hay que conocerlos y aceptarlos —nunca juzgarlos—. La conducta se puede juzgar como productiva o no productiva; pero nunca debemos sentirnos responsables de cómo nos sentimos. Armado con esta actitud sin juicios hacia las emociones, escuchando con empatía, el clínico puede provocarlas.

## **Sentimientos**

### ***Incapacidad***

Ser padre es estar asustado. La paternidad conlleva una responsabilidad tan abrumadora que la mayoría de los padres, cuando reflexionan sobre lo que están haciendo y lo que han hecho (la mayoría prefieren no hacerlo!), reconocen la gigantesca tarea que han asumido. Cuando se encuentran con un problema adicional, como la pérdida auditiva de su hijo, los sentimientos de incapacidad amenazan con abrumarlos como una avalancha de ansiedad. Estos sentimientos llevan invariablemente a buscar el rescate fuera de sí mismos. En consecuencia, los padres a menudo intentarán que el profesional asuma la responsabilidad de “arreglar” a su hijo. Esto se convierte siempre en una trampa para el profesional que quiere ayudar porque, ayudar demasiado, puede servir para disminuir el papel de los padres y limitar su crecimiento. Ayudar demasiado siempre conlleva un mensaje de incompetencia, de tal forma que los sentimientos de no hacer lo adecuado se incrementan. La paradoja profesional es que, a menudo, cuanto menos se ayuda, más aprende el cliente. En un grupo de padres, un padre quería que yo fuera el “delantero” de su equipo. Cuando rechacé el puesto, me ofreció el trabajo de entrenador, que también rehusé. El único papel que aceptaría desempeñar es el de un hinchado informado, que le sirviera de apoyo a él y a su hijo en la línea de banda. Si hiciera de él un espectador durante, lo que yo llamo, “los juegos”, ni aprendería mucho ni se fortalecería.

## ***Ira***

Por muchas razones, ninguna de ellas poco razonable, los padres son como volcanes a punto de estallar de ira. Una de las mayores fuentes de enfado es la ruptura de las expectativas. Los padres suponen que van a tener un niño normal o, al menos, que hay una cura para la sordera y que los profesionales resolverán el problema. Otra expectativa, condenada también al fracaso, es que serán capaces de resolver este problema familiar con tanta facilidad y tan bien como, cualquiera de los personajes que ven en televisión. Cuando esta expectativa se trunca, como es previsible, los padres experimentan ira.

La ira también viene de la pérdida del control que se traduce en una pérdida de libertad personal. Con la sordera, las opciones vitales se reducen. El padre, que no puede aceptar la promoción laboral que desea porque su hijo sordo no tendría un buen programa, y la madre, que se tiene que quedar en casa para encargarse por completo de la educación de su hijo en lugar de proseguir su carrera, están enfadados. Han tenido que abandonar muchos sueños importantes debido a la sordera. (En este momento, no pueden ver lo que han ganado). También se sienten frustrados por su incapacidad de “arreglar” la sordera.

La ira tiene muchas ventajas para la supervivencia; en la mayoría de los casos está basada en el miedo, activa el cuerpo para “luchar o huir”. Con ira, actuamos al nivel medio del cerebro con el córtex cerrado. La ira es útil en esos momentos y siempre que nuestra supervivencia se vea amenazada. La sordera en un niño recién diagnosticado amenaza la estructura básica de la familia y puede provocar la respuesta de “luchar o huir”.

Boorstein (1996), un psicólogo clínico, comentó: “Mi teoría es que, con algunas excepciones, la raíz de toda ira es el miedo y que la psicoterapia es más efectiva cuando se centra en los miedos que subyacen a la ira más que cuando se centra en la propia ira”. Los miedos más comunes que tienen los padres de niños sordos son: (1) ¿Hablará mi hijo? (2) ¿Será independiente? (3) ¿Recibirá una educación? y (4) ¿Seré capaz de hacerlo? Como profesionales que trabajamos con padres nos corresponde la tarea de “estar ahí” con el padre enojado y responder a ese

miedo, más que a la rabia —lo que no es fácil de hacer—. En la mayoría de las relaciones, la ira se identifica frecuentemente con la pérdida del amor pero, realmente, hay un cariño enorme en la ira: lo opuesto al amor no es el odio, sino la indiferencia, aunque esto se ve muy pocas veces. En la mayoría de las familias, debido a que la ira se percibe como algo perjudicial para el equilibrio familiar, no se permite su expresión directa, así que los miembros de la familia aprenden a desplazarla. Es más fácil y menos amenazante para una familia estar enojada con un profesional que con un niño. (Los padres necesitan darse cuenta, en algún momento, de que están enfadados con la sordera y no con el niño; pero eso también lleva su tiempo). Los padres a menudo suprimen su ira, algo que se les enseñó en la infancia, pero, cuando esto ocurre, normalmente se deprimen. Esta depresión no se debe confundir con la tristeza por la pérdida, esto es, con una tristeza apropiada a la situación vital y al dolor de la pérdida que nunca desaparecerá. La depresión, basada en la supresión de la ira es crónica y omnipresente, afecta a todas las facetas de la vida de los padres de tal forma que no disfrutan de nada.

La mejor manera que tienen los profesionales de ayudar a los padres enfadados es escucharles atentamente y responder al dolor de las expectativas truncadas, la pérdida de control o el miedo. Ayudan mejor a los padres al no sentirse amenazados por el enfado y respondiendo, por el contrario, a los sentimientos que están detrás. Desafortunadamente, muchos de nosotros, como los padres, no respondemos bien a nuestra propia rabia o aquella dirigida a nosotros, lo que nos lleva a adoptar posturas defensivas. Cuando nosotros, como profesionales, lo hacemos, estamos fallando a los padres.

### **Culpa**

Casi todas las madres de niños sordos con las que he trabajado experimentan la culpa por haber hecho algo que haya causado la sordera. La culpa parece una "enfermedad" a la que las mujeres son más propensas. Creo que refleja la manera en que, en nuestra sociedad, se educa a las mujeres para la impotencia. Las afirmaciones de culpa, como las de preocupación, son en

realidad afirmaciones de poder. Están diciendo "yo influí en esta situación y, por eso, soy responsable" o "yo puedo influir en esta situación, así que me preocupo". A mí me parece que es una forma psicológicamente costosa de darse fuerzas ya que, invariablemente, conduce al resentimiento. La gente que se siente culpable se cree controlada por "el otro" que les hace sentirse culpables. Nos molesta aquello que limita nuestro grado de libertad. Al contrario que la ira, que puede estallar y finalmente resolver temas a través de la confrontación directa, el resentimiento que genera la culpa parece esconderse tras los arbustos, siempre preparado para sabotear las relaciones.

Las madres, en las familias tradicionales, normalmente tienen el papel de salvaguardar la salud y el bienestar de la familia. Así que, cuando alguien está "enfermo", la madre lo ve como un fracaso. Es una responsabilidad enorme llevar un feto durante nueve meses. Con la sordera, la causa no se conoce normalmente (alrededor del 50% de las veces), así que las madres de niños sordos frecuentemente repasan el embarazo día a día, a veces cada hora, para descubrir qué hicieron para provocar la sordera. Es casi imposible que no suceda algo inapropiado en los nueve meses de embarazo, en los que la madre no se pueda fijar como causa probable de la sordera. Como resultado, las madres a menudo tienen una culpabilidad secreta. Sienten que hicieron algo que provocó la sordera y, cuando revelan su secreto, hacen un regalo al profesional. Significa que hay un grado muy alto de confianza en la relación porque muy a menudo la madre no le ha contado a nadie más su secreto, incluido, a veces, su marido. Algunos secretos de culpabilidad que los padres han compartido conmigo incluyen: "Fumé y bebí durante el primer trimestre", "Tomé demasiadas saunas", "Corrí para coger un autobús y eso provocó un parto prematuro". Probablemente, la madre más destrozada por la culpa con la que yo haya trabajado fuera una a la que su madre le dijo que era debido a que ella, durante la infancia, no fue agradable con su hermana mayor, que era sorda, y Dios la iba a castigar. ¡Y ahora tenía un hijo sordo! En la mayoría de las familias, la culpa del padre se relaciona con el rol del que soluciona los problemas. Los padres se ven como protectores de la familia y, cuando alguien está sufriendo, sienten que han fallado y responden como si fueran responsables. Ésta es la razón por la que

la mayoría de los padres son malos consejeros, siempre asumen la mentalidad de tener que arreglarlo cuando, muy a menudo, las únicas necesidades de todos sus hijos o esposa es que alguien les escuche.

El objetivo general de los padres que se sienten culpables es intentar arreglar el problema de su hijo. Están empeñados en lograrlo. Lo que atrae a los padres oyentes al método audio-verbal es su promesa de restaurar la "normalidad" para ellos y su hijo. Este intento de normalidad basado en la culpa de los padres a menudo guía al padre a una dedicación excesiva. En nuestra guardería, hemos tenido varios padres que, al principio, parecían estar muy bien. Estos son padres que a menudo participan en varios programas a la vez y rara vez se pierden una reunión, ya sea por las noches o en fin de semana. Normalmente tienen la aprobación o la admiración de todo el equipo. Estas familias siempre tienen dificultades posteriormente. Han dedicado tanta energía de los padres a la sordera, que queda muy poca para el matrimonio o los hermanos oyentes. El matrimonio se convierte en un desastre y los hermanos están en situación de riesgo. También los padres con sentimiento de culpa, súper dedicados, encuentran muy difícil soltar a su hijo. Una parte tan importante de su identidad ha sido definida por su hijo, por lo que asusta dejarle marchar. "Si no soy el padre de un niño sordo, entonces ¿quién soy?".

La otra consecuencia de la culpa de los padres es la sobreprotección. Los padres, de hecho, dicen: "Dejé que te pasara algo malo una vez; no voy a permitir que eso vuelva a ocurrir". Estos padres no dejan que su hijo tenga mucha autonomía o iniciativa. Rara vez pierden a su hijo de vista y se sienten mal cuando lo hacen. La sobreprotección a menudo se extiende a la terapia no confiando en la competencia de los profesionales. Es difícil mantener una relación profesional a largo plazo con unos padres guiados por la culpa.

En la orientación, el profesional se debe enfrentar a la culpa para establecer la relación íntima, de confianza y de colaboración necesaria para un desenlace satisfactorio. Escuchar sin juzgar ayuda a los padres a hablar de su culpa y las respuestas ayudan a los padres a identificarla; aquí, de nuevo, no es necesario

hacer nada, sino reconocer los sentimientos y, entonces, como orientadores, separarlos de las conductas improductivas. Como me dijo una madre una vez: "Sabes que sigo teniendo esos sentimientos molestos, pero ya no me controlan". Fue una madre que tuvo mucho éxito.

### ***Vulnerabilidad***

Los sentimientos de vulnerabilidad están muy relacionados con el miedo y la ansiedad, pero la vulnerabilidad tiene una dimensión diferente. Cuando reflexionamos sobre la vida —normalmente sobre las cuatro de la mañana—, nos damos cuenta de nuestra existencia solitaria y de nuestra fragilidad en lo que es básicamente un mundo hostil y sin sentido. Esto se conoce como angustia vital, un sentimiento muy incómodo. Para protegernos de este sentimiento, la mayoría de nosotros imagina que es un caso especial y las cosas malas sólo les ocurren a los demás. La mayoría de la gente prefiere vivir en una burbuja de negación, pretendiendo ser invulnerable. Sólo cuando ocurre algo malo y la negación es inútil, la gente se ve forzada a enfrentarse de nuevo a su angustia vital.

Esto es lo que ocurre a menudo a los padres de niños sordos recién diagnosticados. Atraviesan una crisis existencial en la que se dan cuenta de su vulnerabilidad. La sordera ha eliminado su último vestigio de protección emocional y están asustados. También atraviesan una crisis sobre el significado de la vida, al reexaminar su visión del mundo. La visión tradicional es que Dios castiga a los malos y recompensa a los buenos. Si esto es cierto, ¿por qué tienen un hijo sordo? O Dios es malo o lo son ellos. Para muchos padres, ésta es una crisis enorme y requieren la ayuda de un profesional comprensivo.

Superficialmente, los padres que atraviesan una crisis existencial se asemejan a los padres súper protectores que se sienten culpables. Al reconocer lo frágiles que son ellos y su hijo, tienden a querer envolver al niño en una armadura protectora. Estos padres preguntarán "¿por qué a mí?" o "¿por qué mi hijo?" La crisis existencial puede tener consecuencias muy positivas si el terapeuta permite a los padres trabajarla sin que queden atra-

pados en la conducta superficial. La verdad es que somos vulnerables y, cuando vivimos siendo conscientes de ello, no perdemos el tiempo; apreciamos lo que tenemos y encontramos motivos y significados nuevos para nuestras vidas. A menudo les digo a los padres que la sordera es una gran profesora y, si la escuchamos, nos puede guiar por un camino de alegría y a una vida mejor, en lugar de por un camino de dolor y trabajo duro. Parece que todos debemos cumplir con nuestro deber para llegar a un lugar de alegría.

### **Confusión**

Normalmente, las etapas iniciales de la experiencia de aprendizaje, mientras el individuo se mueve entre la información y el vocabulario para aprender algo nuevo, están llenas de confusión. Ésta es una parte natural de la curva de aprendizaje y, aunque a veces la gente puede sobrepasarlo rápidamente, son más frecuentes los casos que no lo consiguen, especialmente en las primeras etapas todo parece oscuro y sin esperanza. Así es la tarea a la que se enfrentan los padres cuando se mueven a través de información y opiniones confusas y conflictivas, que les hace sentir que deben aprender rápido o su hijo sufrirá graves consecuencias.

Los audiólogos tienden a definir la orientación psicológica como un intercambio de información (Flahive y White, 1982) y la mayoría de las veces usan un modelo médico de diagnóstico que incluye hacer la historia clínica, realizar pruebas y finalmente dar los resultados de las pruebas. Bombardean a los padres con información que no pueden procesar debido a su estado emocional. Martin et al. (1990) han demostrado, con adultos hipoacúsicos, la poca información que retienen los clientes en el momento del diagnóstico.

Cuando trabajaba como audiólogo clínico, grabé "cintas" para los temas fijos que daba a los padres como parte de mi "orientación". Los padres se sentaban con los ojos como platos, deseando desesperadamente estar en otro lugar y reteniendo muy poco de lo que había dicho. En visitas posteriores, descubría que las charlas, que yo consideraba que había dado tan bri-

llantemente, les entraban por un oído y les salían por el otro. En ese momento, los padres están esencialmente en un estado de *shock*, se han bloqueado cognitivamente. Dar información cuando la gente no está preparada para recibirla sólo contribuye a generar confusión y sentimientos de impotencia. Hacemos daño con este modelo médico cuando se aplica indiscriminadamente; seríamos de mucha más ayuda a los padres si les preguntáramos lo que creen que necesitan saber y entonces les diéramos una oportunidad para hablar de sus sentimientos.

Con la ayuda de un profesional cuidadoso que les escuche, los sentimientos poderosos de los padres se pueden transformar en comportamientos positivos. La pena se convierte en tristeza que permite a los padres apreciar lo que tienen; la rabia se convierte en energía para hacer cambios; la culpa se convierte en compromiso; el reconocimiento de la vulnerabilidad se convierte en una capacidad con la que los padres reorganizan sus prioridades; y la resolución de la confusión se convierte en una motivación para aprender. Ésa es la meta de la orientación.

### **Técnicas de orientación psicológica**

Mi enfoque en la orientación psicológica es humanista. Carl Rogers (1951) lo expresa mejor en lo que llamó la "terapia centrada en el cliente". Creo que este enfoque puede tener una aplicación muy amplia en nuestro campo ya que sitúa la responsabilidad de crecer en el cliente; de tal forma que dé lugar a un mayor fortalecimiento personal. Hay otros enfoques, igualmente válidos, pero están fuera del alcance de este capítulo. Los lectores interesados pueden consultar mi texto sobre orientación psicológica (Luterman, 1995) para una descripción más detallada de otros enfoques y técnicas. La noción humanista básica es que dentro de todos nosotros existe un deseo de aprender y crecer llamado instinto de auto-actualización. La sabiduría está en nuestro interior y sólo el individuo puede saber lo que es mejor para sí mismo. El orientador psicológico no presume de saber lo que es mejor para los demás.

Este instinto de auto-actualización es a menudo frustrado por una educación familiar y una enseñanza pobres en las que

el individuo aprende que no debe confiar en sí mismo y debe buscar fuera de sí la "respuesta correcta". Otra forma de decir esto es que el locus control y el locus de evaluación son externos. Estos son los mensajes del tipo "el profesor lo sabe mejor" y "tu padre lo sabe mejor" que recibe el niño. Esto no significa que no necesitemos información que provenga de fuentes externas. Es la utilización de esta información para tomar decisiones importantes para nosotros la que tiene que ser responsabilidad del individuo. La persona que está en la senda de auto-actualización tiende a tener locus control interno de la evaluación, mientras que los individuos que no crecen tienden a externalizar la evaluación; es decir, bailan al son de otros.

Según Rogers (1951), hay tres condiciones previas para que el cambio tenga lugar en el entorno terapéutico. Primero, el orientador debe desarrollar un respeto incondicional por el cliente, de tal forma que exista un sentimiento máximo de seguridad psicológica en la relación. El cliente debe sentir que puede decir cualquier cosa y que se aceptará sin juicios.

Segundo, el clínico debe practicar la escucha con empatía o la resonancia empática. Con esto, Rogers se refiere a escuchar buscando del "punto débil". Así, el orientador psicológico deduce los sentimientos del cliente camuflados en el mensaje sin juzgar. Si se escucha sin empatía, las respuestas se perciben como una intrusión y son molestas. La tercera condición es que el orientador debe ser congruente. Con esto, Rogers se refiere a que debe haber una correspondencia fuerte entre lo que dice y cómo se siente el orientador psicológico. Otra manera de decirlo es que el orientador necesita ser sincero y fomentar el desarrollo de la confianza en la relación. El crecimiento, entonces, de acuerdo con la visión humanista, tiene lugar dentro de la relación: el orientador psicológico armado con un respeto incondicional, empatía y congruencia entra en una alianza terapéutica creando las condiciones que sirven para liberar el instinto de auto-actualización del cliente.

A los profesionales, que trabajan con la deficiencia auditiva, puede darles miedo salir del campo tradicional de dar información, especialmente cuando se tocan áreas emocionales. Sin embargo, si uno piensa en el humanismo, está claro que éste es un enfoque benigno. ¿Cómo podríamos hacer daño a alguien

valorándole y escuchándole? Webster (1977), un sabio logopeda, dijo sobre la relación de orientación:

Si orientar psicológicamente significa la imposición de prescripciones sin preocuparse por la persona para la que estamos prescribiendo, uno puede, de hecho, hacer daño. El clínico que no asume la responsabilidad y que no es compasivo corre el riesgo de hacer daño a los padres; de la misma manera que lo hace el que centra su preocupación en el niño excluyendo de su preocupación a los padres. El logopeda o audiólogo que deja a otros la interpretación de la información que puede ofrecer su campo, puede hacer mucho daño a los padres. Lo mismo se puede decir del profesional con pocos conocimientos que da información errónea.

Por otro lado, es virtualmente imposible que una persona haga daño a otra escuchándole, intentando entender cómo ve el mundo, permitiendo que exprese lo que siente y dándole honestamente la información que necesita. En esta visión de la orientación psicológica, el clínico es alguien que escucha con una aceptación positiva incondicional. Él aparta su juicio e intenta aceptar a los padres como son y como serán (p. 337).

Los profesionales de audiología y de la logopedia no son orientadores psicológicos de personas con problemas emocionales, sino que trabajan con personas que están emocionalmente molestas por motivos apropiados. Como profesionales pueden usar el conocimiento y las habilidades de orientación para cumplir con su obligación de informar. Para hacerlo, deben lidiar primero con las "preocupaciones". La esencia del enfoque de orientación psicológica que se sugiere aquí es escuchar. Escuchar no es sólo hablar; es dejar a un lado la agenda personal y simplemente "estar ahí". Doy a los alumnos del curso de orientación que imparto una tarea de escuchar y, al principio, lo encuentran extremadamente duro. En esta tarea no se les permite hablar y no tienen la responsabilidad de ayudar, sino de estar "presentes" en la díada que les he asignado. Una persona tiene un problema y habla mientras la otra escucha. Después, cambian los roles. Cuando en el diálogo no están hablando, normalmente están pensando en lo que van a decir y sólo escuchan, como mucho, "a medias". Estar realmente presente para otra persona, escuchando cuidadosamente y con empatía, sin juzgar, es un gran regalo y la herramienta terapéutica más poderosa que tenemos. El poema anónimo que viene a continuación lo dice todo.

## ESCUCHAR

Cuando te pido que me escuches  
y empiezas a aconsejarme  
no haces lo que te he pedido.  
Cuando te pido que me escuches  
y comienzas a decirme por qué no debería sentirme así  
estás hiriendo mis sentimientos.  
Cuando te pido que me escuches  
y crees que debes hacer algo para solucionar el problema,  
me fallas, aunque parezca extraño.  
¡Escúchame! Todo lo que pedía era que me escucharas —  
ni hablar, ni hacer—, sólo escucharme.  
Los consejos son baratos: por diez centavos conseguirás a Dear Abby y  
a Billy Graham<sup>4</sup> en el mismo periódico.  
Eso puedo hacerlo yo; no estoy indefenso.  
Quizá desanimado y vacilante, pero no indefenso.  
Cuando haces algo por mí que puedo y necesito hacer  
por mí mismo, contribuyes a mi miedo y a mi debilidad.  
Pero, cuando aceptas como un hecho simple que yo siento lo que siento,  
no importa lo irracional que sea, entonces puedo intentar dejar de convencerte  
y empezar con el problema de entender lo que está  
detrás de este sentimiento irracional.  
Cuando eso está claro, las respuestas son obvias y  
no necesito consejos.  
Los sentimientos irracionales tienen sentido cuando entendemos  
lo que hay detrás.  
Quizá esto es por lo que funciona rezar, a veces, para algunas personas,  
porque Dios es mudo, y Él no da consejos o intenta  
arreglar las cosas. “Ellos” sólo escuchan y te dejan  
arreglarlo por ti mismo.  
Así que, por favor, escucha y sólo óyeme. Y, si quieres hablar,  
espera tu turno; y te escucharé.

Anónimo

## Advertencias sobre la orientación psicológica

El éxito en la orientación depende tanto de lo que hacemos como de lo que no hacemos. A continuación describo algunas dificultades.

<sup>4</sup> N. del T.: Dear Abby, famosa columna de consejos, y Billy Graham, pastor evangélico, telepredicador.

## 1. Estereotipos

Los estereotipos parecen una manera eficiente de ver a la gente, si les metemos en “cajitas” de características. Si hacemos esto durante el tiempo suficiente, dejaremos de ver quién está ahí y responderemos sólo a nuestras expectativas sobre esa persona. Me resisto a todo lo que tienda a describir las características de una particular minoría cultural porque lleva a estereotipos culturales. En mi experiencia, no hay dos afro-americanos, dos judíos o dos hispanos exactamente iguales. ¡Todos somos un maravilloso experimento único! Esto es especialmente cierto en el caso de los padres. Ellos responden de formas muy distintas a la sordera de su hijo y debo dejar a un lado mis prejuicios cuando conozco a un nuevo padre. Por ejemplo, algunos padres, básicamente cognitivos, necesitan y pueden manejar gran cantidad de información en el momento de diagnóstico inicial, a pesar de lo que he descrito en este capítulo. Y tengo que tener en cuenta esa posibilidad. Es siempre el contexto del encuentro interpersonal el que determina lo que es apropiado en la conducta de un profesional.

## 2. Transferencia

La transferencia implica traer lo que se ha aprendido en el pasado a la situación del presente. Como en la canción de Rogers y Hammerstein, *Some Enchanted Evening*, cuando ves a un extraño al otro lado de una habitación llena de gente se supone que es amor. No vamos a hablar de idilio, pero eso es transferencia. Normalmente transferimos características de personas relevantes durante nuestro crecimiento a personas del presente. ¡Yo doy diez puntos adicionales de coeficiente intelectual a cualquier hombre que tenga un bigote como el de mi padre! Estas transferencias nos pueden llevar al error en nuestras relaciones con los padres. En cualquier caso, el hecho de que tenga fuertes sentimientos hacia unos padres que acabo de conocer, bien porque me gustan bien porque no me gustan, es una señal de alarma para que dé un paso atrás y reflexione sobre lo que está pasando. Me doy cuenta de que a medida que me hago mayor y quizá más sabio, hay menos transferencias. Creo que con la edad, las experiencias de mi juventud tienen menos

influencia en mis percepciones; según nos hacemos mayores, nos podemos liberar del pasado y reinventarnos.

### **3. Proyecciones**

Las proyecciones son respuestas a los dilemas de otra persona como si fueran nuestros. Todos nosotros somos únicos y, aunque podemos sentir empatía por los sentimientos de otros escuchándoles cuidadosamente, no sabemos el significado que determinadas situaciones pueden tener para ellos. ¡Pueden no responder como lo haríamos nosotros! Creo que esto es especialmente cierto cuando veo a las profesionales jóvenes orientando a mujeres satisfechas con el "papel estereotipado de mujer" como madre y esposa pasiva. A menudo proyectan sus valores en ella, suponiendo que es infeliz, cuando, en realidad, ella está muy contenta en su rol. No está en nuestras manos juzgar el matrimonio de otra persona o su vida en ese respecto. Las proyecciones siempre conllevan un juicio, lo que limitará gravemente la habilidad de orientar. Desde el momento en que empezamos a pensar que la otra persona "debiera" hacer algo, se trata invariablemente una proyección. Lo que significa el "debiera" es que nosotros haríamos eso en esa situación, pero no implica necesariamente que fuera bueno para la otra persona.

### **4. Expectativas implícitas**

Probablemente no hay nada que perjudique más en las relaciones que las expectativas implícitas. Esto sucede cuando asumimos que la otra persona "comprende" algo que no hemos dicho. La relación padre-profesional está repleta de expectativas por ambas partes que hay que hacer explícitas. La mayor fuente de malentendidos entre padres y profesionales surge en torno a quién asume la responsabilidad. A menudo, los padres creen que la responsabilidad de "arreglar" a su hijo es del profesional y que el papel de los padres es permanecer pasivos, simplemente aportando recursos económicos y el transporte, aunque los profesionales pueden sentir que su papel es apoyar y "entrenar" a los padres. Si fracasan en hacer explícitas sus expectativas y en acordar el contrato, la relación se hundirá en el banco de arena de las expectativas frustradas.

### **5. Exceso de ayuda**

Cuanto más excedamos en la ayuda a la gente, menos harán y menos oportunidades tendrán de desarrollar sus propios recursos. Damos a la vida lo que la vida nos exige y la adversidad es nuestra mejor profesora porque hace que desarrollemos nuevas capacidades. Con la adversidad, podemos descubrir en nuestro interior recursos latentes que, de otra forma, permanecerían dormidos. Los profesionales deben encontrar el ecuador terapéutico para ayudar a cada familia; tenemos que ser profesores amables. Algunas familias precisarán poca ayuda, mientras que otras nos necesitarán mucho más. Como buenos maestros, queremos estar en la periferia de lo que las familias están preparadas para dominar, siempre con la asunción y la actitud de que son individuos competentes. Nuestra meta es capacitar y lo hacemos mejor no ayudando en exceso sino estando allí para apoyarles. Ser capaz de encontrar la puerta de entrada a cada familia es lo que distingue al buen profesional del mediocre.

### **6. Animar**

Como profesionales de la ayuda, nuestros instintos son siempre los de eliminar el dolor. Éste es un instinto bueno y natural, pero que no necesariamente ayuda a los padres. En la sordera, no hay nada que pueda hacerse para eliminar el sentido de pérdida y de dolor. Cuando tratamos de hacerlo animando a la gente, diciéndoles que no es tan malo, lo que hacemos es invalidar sus sentimientos. Les estamos diciendo que no tienen derecho a sentirse de esa manera y les hacemos sentir culpables, como si estuvieran haciendo algo mal porque se sienten así. Al intentar hacerles sentirse seguros y decirles que todo irá bien, perdemos nuestra credibilidad. Esto lo veo especialmente en el caso de los padres de los niños hipoacúsicos, a los que se les dice la "suerte" que tienen porque su hijo no es sordo, cuando en realidad no se sienten en absoluto con suerte. La discapacidad está siempre en el ojo del que la ve, no en el audiograma. También veo cómo se "anima" con los implantes cocleares como si, debido a estos aparatos, los padres no debieran lamentarse ya que su hijo se puede "curar".



Lo mejor que podemos hacer por los padres es escucharles y darles espacio y tiempo para lamentar la pérdida. La gente tiene mecanismos maravillosos para cuidarse psicológicamente y es muy capaz de manejar su dolor emocional; lo hace mejor en presencia de alguien que les escucha con empatía y cariño.

## **Mecanismos de defensa**

El duelo es un proceso en el que un individuo tiene que asumir una nueva identidad. Los mecanismos de defensa son un proceso continuo en el que el individuo asume una nueva identidad. Matson y Brooks (1977), en su trabajo con pacientes con esclerosis múltiple y sus familias, propusieron un modelo de defensa con la nueva identidad que ha resultado muy útil en mi trabajo con los padres de niños sordos. Estas etapas no son puntos fijos, sino más bien una serie de situaciones que están cambiando continuamente, mientras las personas ganan confianza y siempre que las condiciones del niño cambien. Las cuatro etapas son: negación, resistencia, afirmación e integración.

### ***Negación***

Probablemente ningún mecanismo de defensa tenga tanto potencial para dificultar la relación padre-profesional como la negación. Se trata de un mecanismo de defensa basado en sentimientos de incapacidad; sentimientos que permiten al individuo estar cómodo emocionalmente en una situación que se percibe como insoportable. Es un mecanismo emocional, en contraposición al mecanismo basado en el problema. Por ejemplo, cuando estoy conduciendo y el motor empieza a hacer ruidos extraños, lo arreglo poniendo la radio. Esto me hace sentirme mejor pero no resuelve el verdadero problema. La demora en el diagnóstico de muchos niños sordos se debe a la negación de los padres, hasta que poco a poco se dan cuenta de que algo va mal en su hijo. Con la negación, los padres no sólo se protegen emocionalmente a sí mismos, sino también a otras personas de su círculo, como amigos y abuelos. Incluso cuando los padres reconocen abiertamente que su hijo tiene una deficiencia auditiva, si psicológicamente “no se apropián” de la sordera, están en la

fase de negación. Cuando los padres están en esta etapa, raramente se usan los audífonos en casa y, si el niño está en un programa de comunicación total, estos padres ni van a clases de lengua de signos ni usan los signos con su hijo. El mecanismo de negación también puede originar el desarrollo de una relación adversa con aquel profesional que tiene un enfoque centrado en el niño. El padre está “estropeando” al niño. El terapeuta está en una etapa centrada en el problema, mientras que los padres están todavía aprendiendo a afrontarlo emocionalmente. No se puede empujar y echar a las personas de la negación; sólo se establecería una resistencia pasiva. Si un profesional amonesta a los padres y les da una charla sobre la importancia de los audífonos o de la lengua de signos, los padres estarán de acuerdo pero no cambiarán su comportamiento. La negación está basada en el miedo, así que el profesional debe centrarse primero en los sentimientos de incapacidad de los padres. Cuando los profesionales intentan rescatar al niño del mecanismo de defensa emocional de los padres, hacen daño porque están reforzando los sentimientos de incompetencia de los padres. Nunca debe existir una relación de enemistad entre los padres y el profesional porque ambos quieren lo mismo. Los terapeutas deben llegar a ver que la negación es un mecanismo de defensa necesario y que hasta que no satisfagamos las necesidades psicológicas que les ha impuesto la negación a los padres, no podremos ayudar al niño. Por mucho que lo intentemos, nunca podremos salvar a los niños de la falta de capacidad de los padres.

### ***Resistencia***

En la superficie, la resistencia se parece mucho a la negación. Pero, en esta etapa, los padres psicológicamente “tienen el problema”. Todavía están “dentro del armario”, sin ganas de contar a mucha gente que su hijo tiene una discapacidad auditiva. Creen que serán un caso especial y que, a pesar del grado de pérdida auditiva, el niño será un “super-sordo” de tal forma que nadie pensará que tiene problemas auditivos. Los padres en la etapa de resistencia son compradores en busca de una cura o de un diagnóstico optimista —se sienten mucho más atraídos por el enfoque audio-verbal y su promesa de normalización—. Es muy difícil, si no imposible, introducir a estos padres en un grupo de

apoyo, porque no se identifican en absoluto con otros padres de niños sordos. Los padres en la etapa de negación irán a un grupo de apoyo porque se sienten alejados de los sentimientos incómodos, mientras que los padres en la etapa de resistencia son muy conscientes de su dolor y no quieren que se les recuerde en el grupo de apoyo.

### ***Afirmación***

En la etapa de afirmación, se reconoce la pérdida tanto individualmente como ante el mundo. Durante esta etapa, la familia está absorbida por el problema. Están mucho más centrados en el problema y parecen comer, respirar y dormir sordera. Para los profesionales es fácil trabajar con ellos, ya "han salido del armario" de la discapacidad. En esta etapa, están deseando participar en grupos de apoyo y en las organizaciones nacionales que promueven la sensibilización social de la sordera. Poseen un deseo muy intenso de ayudar a otros. La madre de un niño sordo dijo: "Cuando te enteras de que tu hijo es sordo, te sientes mal por ti. Después de un tiempo te sientes mal por tu hijo. Ahora me siento mal por todos los niños sordos". Este movimiento hacia fuera del propio dolor es muy sano y marca la transición hacia la integración.

### ***Integración (Aceptación)***

Esta etapa se caracteriza por incluir la sordera en la perspectiva vital. Es aprender que "luchar" contra la sordera no es alcanzar la normalidad, sino más bien vivir una vida más plena y auténtica con la discapacidad auditiva. La familia ha cambiado con una nueva forma de vida y valores; no es ni mejor ni peor que la que tenían anteriormente, sólo es diferente. Todavía hay pena por la pérdida y, a veces, un dolor más activo. Estos padres, con alguna formación, son los tutores ideales para otros padres de niños con discapacidad auditiva recién diagnosticados y, en gran parte, son un recurso oculto que es necesario usar para mejorar.

Las familias variarán en el grado y en la rapidez con la que llegan a la integración. Algunas familias parecen evolucionar

con mucha rapidez hacia las etapas de afirmación/integración. Son normalmente familias con una alta autoestima y buenas estructuras de apoyo. Algunas familias con fuertes creencias religiosas también llegan rápidamente a la etapa de afirmación al ver la sordera como el deseo de Dios y a sí mismos como Su instrumento. Otras familias se quedan estancadas en las etapas de negación/resistencia para perjuicio del niño; estas familias normalmente tienen una baja autoestima y pocas estructuras de apoyo. Pero también veo este hecho como un fallo de los profesionales para orientar adecuadamente y ayudar a estas familias a superar etapas durante el proceso de duelo. La clave, de nuevo, como he dicho repetidamente en este texto, es la autoestima de la familia —especialmente de la madre, porque es normalmente ella la que asume la responsabilidad de la educación del niño en la mayoría de las familias. Si Vd. tiene una madre con alta autoestima, generalmente tendrá un niño con éxito; todo nuestro esfuerzo clínico debe destinarse a mejorar la confianza de la madre.

Es necesario controlar algunas técnicas específicas de orientación. Siempre he sido receloso para enseñar técnicas porque el profesional puede estar tan pendiente de sí mismo que fracase al escuchar y, por tanto, pierda autenticidad. Si el profesional no escucha a los padres o no es sincero, ninguna técnica ayudará. Teniendo presente este hecho, les presento algunos puntos sobre los que reflexionar cuando se interactúa con los padres. La forma en que respondamos al comentario o la pregunta de un padre determinará la calidad de la interacción. Podemos responder con información, con otra pregunta, afectuosamente, reformulando, compartiendo o afirmando. Cada respuesta puede llevar la relación en una dirección diferente. No hay una respuesta correcta o incorrecta. Cómo y cuándo se da una respuesta es tan importante como lo que se dice. El momento lo es todo. El contexto de la interacción determinará la respuesta apropiada.

Las respuestas con contenido informativo generalmente mantienen la relación en el ámbito de lo esperable y predecible y son las respuestas más comúnmente usadas por los profesionales. Aunque tenemos la obligación de dar información a los padres, demasiada información dada demasiado pronto, tiende a confundir a los padres y a alimentar sus sentimientos de inca-

pacidad. Generalmente es mejor esperar a que los padres pidan información, pero no siempre es fácil identificar la pregunta de un padre como una petición de información.

La mayoría de las veces cuando la gente hace preguntas no busca información. Quiere y espera que se les confirme la decisión que han tomado. Por ejemplo, una madre hispana de un niño sordo recién diagnosticado me preguntó si tendría que hablar en inglés a su hijo en el caso de que entrara en nuestro programa. Podría haberle respondido con información, explicando que sería mucho mejor que ella le hablase en inglés y no le confundiera con varios sistemas lingüísticos diferentes. En vez de eso, le pregunté qué pensaba hacer y me dijo que su marido y ella habían decidido que, si les hacíamos hablar en inglés en casa, no se incorporarían al programa. Le dije que podía hacer en casa lo que considerase mejor; en la guardería le hablaríamos en inglés. Estuvo de acuerdo. Algunos meses después, anunció al grupo de padres que ella y su marido habían decidido hablar a su hijo en inglés en casa. En el momento del diagnóstico, era demasiado pronto para aceptar que no era un niño oyente y que tendría una cultura diferente. Los padres oyentes de niños sordos tienen el mismo problema cuando se les presenta a miembros de la comunidad cultural sorda demasiado pronto. Más tarde, cuando estén en la etapa de afirmación en el proceso de afrontamiento, estarán mejor preparados para escuchar el mensaje. Si les damos tiempo sin juzgarles y un ambiente de apoyo, cuando los padres estén emocionalmente preparados, encontrarán por sí mismos las mejores soluciones.

Cuando los padres parecen estar pidiendo un consejo o una opinión, lo más habitual es que busquen confirmación. Las preguntas como: "¿Es un programa o un método particularmente bueno?", es mejor responder con una contra-pregunta: "¿Has ido a la escuela?" o "¿Qué piensas sobre ese método?" Cuando cometemos un error por exhibir orgullosos lo listos y sabios que somos, invariablemente acabamos metiendo la pata. Cuando estamos tan ligados a un método o a un programa en particular que nos convertimos en comerciales, podemos establecer una relación de enemistad o de dependencia. Ninguna de las dos sirve de ayuda. Lo más duro para la mayoría de los profesionales es aprender que no tienen todas las respuestas y, en la mayoría de los casos, es mejor así.

Escuchar el "punto débil" que hay detrás del discurso de los padres es la descripción más cercana a lo que Carl Rogers llamó la atención reflexiva. Este tipo de atención puede abrir la relación dramáticamente porque alivia la soledad que la mayoría de los padres sienten, ya que parece que por fin alguien les escucha y parece entenderles. Así, los padres que me dicen "Si fuera tu hijo, ¿qué harías?" podrían obtener la respuesta "¿Estáis sintiendo mucha responsabilidad, verdad? ¿Por qué no hablamos sobre eso?". La conversación en ese momento puede ir por una dirección más productiva al discutir los miedos de los padres y desarrollar criterios para seleccionar el programa. Este tipo de respuestas dan más miedo a los profesionales porque llevan la conversación al campo emocional, algo sobre lo que han recibido poca formación. Sabbeth y Leventhal (1988) escribieron sobre los "globos sonda" que los pacientes y las familias lanzan cuando interactúan con el médico. Creen que forma parte de la responsabilidad del médico responder a los sentimientos de los pacientes. Me he dado cuenta de que incluso cuando no soy consciente, mi respuesta puede servirles de ayuda para aclarar cómo se sienten. Las respuestas afectivas requieren tiempo y no se deben dar en un contexto con tiempo limitado; estas respuestas abren áreas que requieren un seguimiento y una exploración considerables.

La reformulación es también una respuesta que precisa un momento adecuado. Todo lo que nos pasa está condicionado por nuestras percepciones. En resumen, somos nosotros los que damos significado a lo que nos pasa en nuestra vida. Así que, tomamos decisiones (aunque la mayoría de las veces no lo parece) de cómo queremos ver algo. Éste es el viejo enigma del vaso medio vacío o medio lleno. La respuesta depende de cómo decidamos verlo. Una respuesta reformulando la pregunta de los padres les ayuda a cambiar su percepción. Causa un "choque" psicológico. Puedo comentar a los padres de un niño sordo recién diagnosticado: "Bueno, este niño os ha salvado de una vida aburrida". O a los padres que dicen "¿Por qué a mí?", puedo responder "¿Y por qué no a ti? ¿Qué te hace tan especial como para no tener un hijo sordo?". A una madre que se queja de que su marido no hace ejercicios con su hija, sino que sólo juega con ella, le diría: "Gracias a Dios que alguien en la familia la trata como a una niña". A la madre que se siente culpable y está

molesta porque no se dio cuenta de la sordera de su hijo hasta que el niño tenía un año: “Qué bonito regalo el poder disfrutar de tu hijo durante un año”. Todas estas respuestas llevan a discusiones muy fructíferas. Como siempre, es el tiempo y el contexto lo que determina el éxito de una respuesta.

Compartir es una respuesta que humaniza al profesional. Indica al padre que somos dos personas colaborando para ayudar al niño. A veces, no al comienzo de la relación, pedir ayuda a los padres en relación con su hijo puede ser fructífero además de reforzar la relación. Un padre dijo una vez: “Me encanta ir a la escuela y ver que el profesor tiene dificultades con mi hijo; da valor a mi propia experiencia”. Cuando parecemos tan competentes en todo lo que hacemos, a menudo menoscabamos al padre. También podemos compartir cómo nos sentimos sobre la familia incluyendo enfadarnos con ellos si fallan en una expectativa explícita o, por el contrario, decirles lo mucho que significan para nosotros. Lo que busco con la respuesta compartida es la autenticidad en la relación como oposición a la artificialidad encontrada en los programas en los que se hace énfasis en la “profesionalidad”. Se puede ser competente y humano al mismo tiempo. La respuesta afirmativa es probablemente la más fuerte de todas. Es el “mmm”. Es decir a los padres estoy aquí, háblame más. Es la respuesta de escucha y, en muchas de mis interacciones con los padres, es la única respuesta que tengo que dar, ya que son ellos los que encuentran solución a sus problemas. Qué agradable es sentirse escuchado, pero qué sorprendente puede ser ya que pasa muy pocas veces.

Otra técnica que encuentro especialmente útil es la de los cambios en el lenguaje. Las palabras que usamos son el reflejo de nuestras actitudes. Estas palabras pueden ser de fortaleza y reflejar *locus control interno* o pueden ser pasivas, reflejando un *locus control externo*. Las palabras, como “debería”, “tendría que”, “por suerte” y “tengo que”, para mí signos de alarma que indican una sensación de indefensión. Siempre estoy modelando un lenguaje fuerte y, si es necesario, amablemente sugiero a los padres que cambien la frase, “Debería hablar con el audiólogo” por “decido”. Las personas con “suerte” raras veces creen en lo que hacen bien, normalmente se responsabilizan de lo malo; hay que persuadirlos para que, en vez de decir “Tengo suerte por haber encontrado este programa”, digan “Qué inteligente he

sido al haber encontrado este programa”. El cambio en el lenguaje se debe hacer con cuidado y delicadeza y nunca cuando los sentimientos estén a flor de piel, porque fuerza a las personas a retornar a una posición cognitiva y, con frecuencia, se puede ver como algo molesto en vez de servir de ayuda. Me encanta cuando los padres (y también los estudiantes) comienzan a usar un lenguaje fuerte de forma espontánea. Refleja el éxito de la orientación.

El control del tiempo siempre es un tema relacionado con establecer límites. Siempre soy muy cuidadoso y hago saber a la gente cuánto tiempo tenemos para nuestro encuentro. Podría decirle a un padre: “Tenemos quince minutos, ¿en qué quieres emplearlos?”. He descubierto, apoyándome en la investigación (Munro y Bach, 1975) que la orientación con un límite de tiempo es más efectiva que cuando no se establecen límites. La gente se esfuerza más y usa mejor su tiempo cuando sabe que está limitado. (Esto es cierto en nuestras vidas; si somos conscientes de la muerte, aprovechamos mejor nuestras vidas). Cuando orientamos a ambos padres (o pareja), como se hace normalmente en la evaluación inicial, se debe recordar que la mayoría de las relaciones matrimoniales tienen un acuerdo complementario y recíproco —si un miembro de la pareja es muy emotivo, casi siempre el otro será muy racional—. Algo de esto está preestablecido, ya que buscamos en nuestras relaciones de pareja a personas que nos complementan, cuyos rasgos admiramos porque nos faltan a nosotros. (En una buena relación duradera, incrementamos nuestra congruencia aprendiendo de nuestro compañero). Esta situación también dicta nuestro comportamiento, si un padre está emocionalmente destrozado, el otro tendrá que “mantenerse sereno”. Alguien tiene que preocuparse de la seguridad y ser capaz de conducir hasta casa; si uno de los dos es “un caso perdido” emocionalmente y tiene la habilidad cognitiva mermada, entonces el otro miembro asumirá la posición cognitiva.

Con el tiempo, las cosas normalmente se nivelan en la relación. La madre que se sentía culpable, por ejemplo, la que estaba segura de que Dios la había castigado por no ser amable con su hermana sorda, fue durante mucho tiempo un caso perdido. Lloraba copiosamente en cada reunión durante los primeros meses. Se quejaba de que su marido era siempre un “anima-

dor<sup>5</sup> y le decía que todo iba a ir bien. Hacia el final del semestre, cuando comenzaba a sentirse mejor, contó al grupo de apoyo la siguiente anécdota:

Ayer por la noche estaba preparando la cena y tenía la radio un poco alta. Mi marido llegó a casa y me dijo que bajara el volumen porque iba a despertar al bebé. Le dije: "No puede despertar a la niña, es sorda". Le cambió la cara y entonces comenzó a llorar. Estuvo llorando toda la noche. Esa fue la primera vez que le vi llorar.

Comenté que ahora, porque ella se sentía mejor, parecía que él tenía algún espacio para lamentarse. En una relación poco sana, los padres se quedan atrapados en sus papeles y, muy a menudo, el orientador tiene que liberar al padre de su "papel protector" y permitirle llorar. Normalmente esto pasa con el tiempo, como en este caso, cuando la madre se fortalece. Cuando no sucede, es necesaria una intervención más activa.

Clínicamente es siempre recomendable prestar atención al matrimonio, porque es el eje de la familia. A lo largo de los años, he descubierto que los niños con más éxito de nuestro programa han sido producto de matrimonios felices. Criar satisfactoriamente a un niño sordo requiere una gran cantidad de energía y los padres tienen que conseguir fuerzas de algún sitio; normalmente del matrimonio.

Los padres de familias monoparentales también pueden hacer un buen trabajo, pero necesitarán desarrollar una red de apoyo social fuerte para tener éxito. A lo largo de los años, he visto a padres solos con éxito conseguir el apoyo que necesitan de sus propios padres y hermanos. Cuando la familia no puede ayudar, el programa debe dar más apoyo del que da a las familias intactas. El contexto terapéutico siempre determina la respuesta profesional más apropiada y cada familia debe tratarse como un maravilloso experimento individual.

La filosofía humanista sugerida en este capítulo no relega al orientador a ser una esponja. Podemos ser comprensivos y no juzgar y, al mismo tiempo, tener un sentido firme de los límites. Hay valores esenciales en los que no me acuerdo, tales como los relacionados con la asunción de la responsabilidad y la

implicación activa de los padres y cuidadores en el proceso terapéutico. Otros temas son negociables, como el tiempo durante el que la familia tiene para venir al programa o que cuidadores asisten. Lo que el humanismo demanda es que el profesional continúe su propio crecimiento personal; todas las buenas técnicas salen de la personalidad. Está implícito en la congruencia del orientador. No es una capa que se ponga el profesional cuando un cliente está delante y se quite el resto del tiempo. Tenemos tanta responsabilidad con nuestros clientes para continuar creciendo como personas, como para continuar aprendiendo sobre las últimas técnicas terapéuticas. Por desgracia, hay muy poca formación en orientación psicológica en las universidades. Un estudio reciente de Crandell (1997) estima que sólo el 18% de los audiólogos graduados hacen un curso de orientación. Con los cambios tan rápidos que tienen lugar en la educación de los sordos, con el nuevo énfasis en la detección e intervención tempranas, tanto los audiólogos como los logopedas van a necesitar desarrollar habilidades para la orientación psicológica. Desafortunadamente, no parece que esté sucediendo. Una investigación reciente de Culpepper et al., (1994), que consistía en un seguimiento de un estudio anterior sobre los programas de formación, descubrió que había poco crecimiento en el número de programas que ofrecían cursos de orientación psicológica. Demasiados estudiantes de postgrado están terminando sus estudios sin haber estado expuestos a técnicas de orientación —y son los clientes los que sufren las consecuencias—. Nos corresponde, como profesionales, buscar el crecimiento personal y las experiencias académicas que nos ayuden a mejorar nuestras habilidades de orientación psicológica. Se lo debemos a nuestros clientes.

<sup>5</sup> N. del T.: En el original "cheerleader" o animador/a de un espectáculo deportivo.

## Referencias bibliográficas

Abdala de Uzcategui, C., and Yoshinaga-Itano, C. 1997. Parents' reactions to newborn hearing screening. *Audiology Today* 9(1):24-25.

Arehart, K. H., Yoshinaga-Itano, C., Thompson, V., Gabbard, S. A., and Brown, A. S. 1998 (in press). State of the States: The status of universal newborn hearing identification and intervention systems in 16 states. *American Journal of Audiology*.

Aldridge, L. 1981. *Family Learning Implementation Guide*. Washington, DC: Gallaudet University Press.

Babidge, H. S. 1965. *Education of the Deaf*. A report to the Secretary of Health, Education and Welfare by his Advisory Committee on The Education of the Deaf. Washington, DC: U.S. Government Printing Office, 0-765-119.

Bachler, H., and Vonlanthen, A. 1995. Audio-Zoom processing for improved communication in noise. *Phonak Focus* 18:3-18.

Balkany, T., Hodges, A., and Goodman, K. W. 1996. Ethics of cochlear implantation in young children. *Otolaryngology – Head and Neck Surgery* 114(6): 748-55.

Barnum, M. 1984. In support of bilingual/bicultural education for deaf children. *American Annals of the Deaf* 129:404-408.

Bender, R. 1981. *The Conquest of Deafness*. Danville, IL: Interstate Publishers.

Bess, F., and Paradise, J. 1994. Universal screening for hearing impairment: Not so simple, not risk-free, not necessarily beneficial and not presently justified. *Pediatrics* 93(2):330-34.

Blamey, P. J., and Cowen, R. S. 1992. The potential benefit and cost-effectiveness of tactile devices in comparison with cochlear implants. In *Tactile Aids for the Hearing Impaired*, ed. I. R. Summers. London: Whurr Publishers.

Bloom, L. 1974. Talking, understanding and thinking. In *Language Perspectives-Acquisition, Retardation, and Intervention*, eds. R. L. Schiefelbusch and L. L. Lloyd. Baltimore, MD: University Park Press.

Bodner-Johnson, B. 1986. The Family in Perspective. In *Deafness in Perspective*, ed. D. Luterman. San Diego CA: College-Hill Press.

Bodner-Johnson, B., and Sass-Leher, M. 1996. Concepts and premises in family school relationships. Pre-College National Mission Programs. Washington, DC: Gaulladet University.

Boorstein, S. 1996. *Transpersonal Psychotherapy*. Albany, NY: State University of New York Press.

Boothroyd, A. 1997. Auditory capacity of hearing-impaired children using hearing aids and cochlear implants: Issues of efficacy and assessment. *Scandinavian Audiology* 26 (supplement 46):17-25.

Brackett, D. 1992. Effects of early FM use on speech perception. In *FM Auditory Training Systems: Characteristics, Selection and Use*, ed. M. Ross. Timonium MD: York Press.

Brown, A. S. and Yoshinaga-Itano, C. 1994. F.A.M.I.L.Y. Assessment, a multi-evaluation tool. In *Infants and Toddlers with Hearing Loss*, ed. J. Roush and N. D. Matkin. Baltimore: York Press.

Bruce, R. 1973. *Bell: Alexander Graham Bell and the Conquest of Solitude*. Boston: Little, Brown.

Bruner, J. 1974. The ontogenesis of speech acts. *Journal of Child Language* 2:1-19.

Bruner, J. 1983. *Child's Talk: Learning to Use Language*. New York and Oxford: Oxford University Press.

Carlin, T. W., Seewald, R. C., and Wood, H. 1969. Neurobiological implications of responses of neonates to auditory stimuli. *The Guthrie Clinic Bulletin* 38(4):189-93.

Carney, A., and Moeller, M. P. 1998. Treatment efficacy: Hearing loss in children. *Journal of Speech and Hearing Research* 41:561-84.

Chase, P. A. and Bess, F.H. 1996. Behind-the-ear FM systems: New technology for children. In *Amplifications for Children with Auditory Deficits*, eds. F. H. Bess, J. S. Gravel, and A. M. Tharpe. Nashville TN: Bill Wilkerson Center Press.

Cholewiak, R. W. and Wollowitz, M. 1992. The design of vibrotactile transducers. In *Tactile Aids for the Hearing Impaired*, ed. I. R. Summers. London: Whurr Publishers.

Chute, P. M. 1997. Timing and trails (?) of hearing aids and assistive devices. *Otolaryngology-Head and Neck Surgery* 117(3):208-13.

Chute, P. M., Gravel, J. S., and Popp, A. 1995. Speech perception abilities of adults using a multichannel cochlear implant and frequency transposition hearing aid. In *International Cochlear Implant, Speech, and Hearing Symposium. Melbourne 1994: Annals of Otolaryngology, Rhinology and Laryngology*, eds. G. Clark and R. Cowen. Supplement 166, 104:260-63.

Cole, E. 1994. Encouraging intelligible spoken language development in infants and toddlers with hearing loss. *Infant Toddler Intervention, The Transdisciplinary Journal* 4(4):263-84.

Cole, E. B. 1992. *Listening and Talking: A Guide to Promoting Spoken Language in Hearing Impaired Children*. Washington, DC: Alexander Graham Bell Association for the Deaf, Inc.

Cole, E. B. 1992. Promoting emerging speech in birth to 3 year-old hearing-impaired children. *Volta Review* 94:63-77.

Cornett, O. 1967. Cued-speech. *American Annals of the Deaf* 112:3-13.

Crandell, C. 1997. An update on counseling instruction within audiology programs. *Journal of the Academy of Rehabilitative Audiology* 30:1-10.

Culpepper, B., Mendel, L., and McCarthy, P. 1994. Counseling experience and training offered by ESB-accredited programs. *ASHA* 36:55-64.

DeCasper, A. J. and Feifer, W. P. 1980. Of Human bonding: Newborns prefer their mothers' voices. *Science* 208:1174-6.

DeConde Johnson, C. 1998. Pediatric cochlear implant fact sheet. *Educational Audiology Review* 15(1):7-8.

DeVilliers, P. A., and J. G. 1979. *Early Language*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Dillon, H. 1996. Compression? Yes, but for low and high frequencies, for low or high intensities, and with what response times? *Ear and Hearing* 17(4):287-307.

Downs, M. P. 1995. Universal newborn hearing screening – the Colorado story. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 32:257-59.

Downs, M. P., and Sterrit, G. M. 1967. A guide to newborn and infant hearing screening programs. *Archives of Otolaryngology* 85:15-22.

Dunst, C. J., Wortman Lowe, L. and Bartholomew, P. 1990. Contingent social responsiveness, family ecology and infant communicative competence. *National Students Speech Language Hearing Association Journal* 17:39-49.

Eilers, R. E., Vergara, K., Oller, D. K. and Balkany, T. J. 1993. Evaluating hearing-impaired children's usage of tactile vocoders. In *Proceedings of the Second International Conference on Tactile Aids, Hearing Aids and Cochlear Implants*, Stockholm: Akademityck AB.

Eilers, R. E., Cobo-Lewis, A. B., Vergara, K. C. and Oller D. K. 1997. Longitudinal speech perception performance of young children with cochlear implants and tactile aids plus hearing aids. *Scandinavian Audiology* 47(suppl): 50-54.

Eimas, P. D. 1974. Linguistic processing of speech by young infants. In *Language Perspective: Acquisition, Retardation and Intervention*, eds. R. L. Shiefelbusch and L. L. Lloyd. Baltimore: University Park Press.

Elssman, S., Matkin, N., and Sabo, M. 1987. Early identification of congenital sensorineural hearing impairment. *Hearing Journal* 40:13-17.

Engen, T., Engen, E., Clarkson R. L., and Blackwell, P. M. 1983. Discrimination of intonation by hearing impaired children. *Journal of Applied Psycholinguistics* 4:149-60.

Erber, N.P. 1971. Evaluation of special Hearing aids for deaf children. *Journal of Speech and Hearing Disorders* 36:527-37.

Erber, N. P. 1982., *Auditory Training*. Washington, DC: Alexander Graham Bell Association for the Deaf, Inc.

Erikson, E. 1950. *Childhood and Society* (2nd ed.) New York: Norton.

Ertmer, D. J., Kirk, K. I., Sehgal, S. T., Riley, A. I., and Osberger, M. J. 1997. A comparison of vowel production by children with multichannel cochlear implants or tactile aids: Perceptual evidence. *Ear and Hearing* 18(4):307-15.

Farrugia, D., and Austin, G. 1980. A study of social-emotional adjustment patterns of hearing impaired students in different educational settings. *American Annals of the Deaf* 125:535-41.

Feher-Prout, T. 1996. Stress and coping in families with deaf children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 1(3):155-66.

Fernald, A. and Kuhl, P. 1987. Acoustic determinants of infant preference of motherese speech. *Infant Behavior and Development* 10:279-93.

Flahive, M., and White, S. 1982. Audiologists and counseling. *Journal of the Academy of Rehabilitative Audiology* 10:275-87.

Flexer, C., Gray, D., Millin, J., and Leavitt, R. 1993. Mainstreamed college students with hearing loss: Comparison of receptive vocabulary to peers with normal hearing. *Volta Review* 95:125-33.

Gallaudet, E. M., 1997. Is the sign language used to excess in the teaching of deaf mutes? *American Annals of the Deaf* 142(3):21-23.

Gallaudet, E.M. 1997. Must the sign language go? *American Annals of the Deaf* 142(3):31-34.

Garvey, C. 1997. *Play*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Gatty, J. 1994. The VIP program, Clarke School. In *Infants and Toddlers with Hearing Loss*, eds., J. Roush and N. D. Matkin. Timonium MD: York Press.

Goldstein, M. 1939. *The Acoustic Method*. St. Louis: The Laryngoscope Press.

Gravel, J. S., and Chute, P. M. 1996. Transposition hearing aids for children. In *Amplification for Children with Auditory Deficits*, eds. F. H. Bess, J. S. Gravel, and A. M. Tharpe. Nashville TN: Bill Wilkerson Center Press.

Geers, A. E. 1996. Comparing implants with hearing aids in profoundly deaf children. *Otolaryngology – Head and Neck Surgery* 117(3):150–54.

Greenstein, J. 1975. *Methods of Fostering Language Development in Deaf Infants: Final Report* (BBB00581). Washington, DC: Bureau of Education for the Handicapped (DHEW/OE).

Harris, M., and Mahoney, H. 1997. Learning to look in the right place: A comparison of attentional behavior in deaf children with deaf and hearing mothers. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 2(2):95-103.

Halpern, K. 1989. Hearing and deaf parents' reactions to deafness. Unpublished master's thesis, Emerson College, Boston MA.



Harrison, M. and Roush, J. 1996. Age and suspicion, identification and intervention for infants and young children with hearing loss. A national survey. *Ear and Hearing* 17(1):55-62.

Hawkins, D. and Yacullo, W. 1984. Signal-to-noise ratio advantage for binaural hearing aids and directional microphones under different levels of reverberation. *Journal of Speech and Hearing Disorders* 49(3):278-86.

Hedley-Williams, A., Tharpe, A. M., and Bess, F. H. 1996. Fitting hearing aids in the pediatric population: A survey of practice procedures. In *Amplification for Children with Auditory Deficits*, eds. F. H. Bess, J. S. Gravel, and A. M. Tharpe. Nashville TN: Bill Wilkerson Center Press.

Hermann, B. 1994. Perspectives and implications of early identification of hearing loss. *Current Opinion in Otolaryngology and Head and Neck Surgery* 2:449-54.

Hermann, B., Thorton, A., and Joseph, J. M. 1995. Automated infant hearing screening using the ABR: Development and validation. *American Journal of Audiology* 4:6-14.

Hnath-Chisolm, T. 1997. Context effects in auditory training with children. *Scandinavian Audiology*, Vol. 26, suppl. 47:64-69.

Johnson, R. C., and Cohen, D. 1994. Implications and complication for deaf students of the full inclusion movement. Gallaudet Research Institute (Occasional Paper 94-2). Washington DC: Gallaudet University.

Johnson, R. E., Liddell, S., and Erting, C. 1989. Unlocking the curriculum: Principles for achieving access in deaf education. Gallaudet Research Institute (Working Paper No. 89-3). Washington, DC: Gallaudet University.

Jordan, I. K., Gustason, J., and Rosen, R. 1979. An update on communication trends in programs for the deaf. *American Annals of the Deaf* 124:350-57.

Jusczyk, P. W. 1995. Language acquisition: Speech sounds and phonological development. In *Handbook of Perception and Cognition*, Vol. 11: Speech, Language, and Communication, eds. J. L. Miller and P. D. Eimas. Orlando: Academic Press.

Jusczyk, P. W., Cutler, A., and Rednaz, L. 1993. Infants' sensitivity to predominant stress patterns in English. *Child Development* 64:675-87.

Jusczyk, P. W., Luce, P., and Charles-Luce, J. 1994. Infants' sensitivity to phonotactic patterns in native language. *Journal of Memory and Language* 33:630-45.

Koester, L. S. and Meadow-Orlans, K. P. 1990. Parenting a deaf child: Stress, strength, and support. In *Educational and Developmental Aspects of Deafness*, eds. D.F. Moores and K. P. Meadow-Orlans. Washington, DC: Gallaudet University Press.

Kubler-Ross, E. 1969. *On Death and Dying*. New York: Macmillan.

Kublin, K. S., Wetherby, A. M., Crais, E. R., and Prizant, B. M. 1998. Prelinguistic dynamic assessment: A transactional perspective. In *Transitions in Prelinguistic Communication*, eds. A. M. Wetherby, S. F. Warren and J. Reichle, Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.

Kuk, F. K., 1996. Theoretical and practical considerations in compression hearing aids. *Trends in Amplification* 1(1):5-39.

Lane, H. 1993. *The Mask of Benevolence*. New York: Vintage Books.

Lane, H., Hoffmeister, R., and Bahan, B. 1996. *A Journey into the Deaf World*. San Diego: Dawn Sign Press.

Langman, A. W., Quigley, S. M., and Souliere, C. R. 1996. Cochlear implants in children. *Pediatric Otolaryngology* 43(6):1217-31.

Lederberg, A. R., and Everhart, V. S. 1998. Communication between deaf children and their hearing mothers: The role of language, gesture, and vocalizations. *Journal of Speech Language Hearing Research* 41:887-99.

Lewis, D. E. 1994. Assistive devices for classroom listening. *American Journal of Audiology* 3:58-69.

Ling, D. 1976. *Speech and the Hearing Impaired Child: Theory and Practice*. Washington, DC: Alexander Graham Bell Association for the Deaf.

Ling, D. 1989. Foundations of Spoken Language for Hearing Impaired Children. Washington DC: A. G. Bell.

Ling, D. 1993. Auditory-verbal options for children with hearing impairment: Helping to pioneer an applied science. *The Volta Review* 95:197-204.

Ling D., and Druz, W. S. 1967. Transposition of high frequency sounds by partial vocoding of the speech spectrum: Its use by deaf children. *Journal of Auditory Research* 7:133-44.

Ling, D., and Maretic, H. 1971. Frequency transposition in the teaching of speech to deaf children. *Journal of Speech and Hearing Research* 14:37-46.

Loeb, G. E. 1997. Speech processing strategies designed for children. *Otolaryngology – Head and Neck Surgery* 117(3):170-73.

Luterman, D. 1987. *Deafness in the Family*. Boston: Little Brown.

Luterman, D. 1990. Audiological counseling and the diagnostic process. *ASHA* 32:35-37.

Luterman, D. 1994. The Thayer Lindsley Family Centered Nursery. In *Infants and Toddlers with Hearing Loss*, eds. J. Roush and N. D. Matkin. Timonium MD: York Press.

Luterman, D. 1995. Counseling for parents of children with auditory disorders. In *Auditory Disorders in the School Children*, eds. R. Roeser and M. Downs. New York: Theme Publishers.

Luterman, D. 1995. *Counseling Persons with Communication Disorders and Their Families*. Austin TX: PRO-ED.

Luterman, D., and Kurtzer-White, E. 1998. Parents' views of management: Part II. *American Journal of Audiology* (accepted for publication).

McLean, L. S. 1990. Communication development in the first two years of life: A transactional process. *Zero to Three* 11:13-19.

Madell, J. 1992. FM systems for children birth to age five. In *FM Auditory Training Systems: Characteristics, Selection and Use*, ed. M. Ross. Timonium MD: York Press.

Makhdoum, M. J., Snik, A. F. and van den Broek, P. 1997. Cochlear implantation: A review of the literature and the Nijmegen results. *The Journal of Laryngology and Otology* 111:1008-17.

Mankowitz, J., and Larson, M. 1990. A longitudinal study of children in pre-school special education programs. *Research in Education* 3:120-7.

Martin, E., Kruegar, S., and Bernstein, M. 1990. Diagnostic information transfer to hearing impaired adults. *Texas Journal of Audiology and Speech Pathology* 16(2):29-32.

Mason, J., and Hermann, K. 1998. Universal infant screening by automated auditory brainstem response measurement. *Pediatrics* 101(2):221-28.

Matson, D., and Brooks, L., 1977. Adjusting to multiple sclerosis: An explorative study. *Social Science and Medicine* 11:245-50.

Mauk, G. W., and White, K. R., 1995. Giving children a sound beginning: The promise of universal newborn hearing screening. *Volta Review* 97:5-32.

Mauk, G. W., White, K. R., Mortensen, B. R., and Behrens, T. R. 1991. The effectiveness of screening programs based on high-risk characteristics in early identification of hearing impairment. *Ear and Hearing* 12:312-19.

Maxon, A. B., White, K. Behrens, T. and Vohr, B. 1995. Referral rates and cost efficiency in a universal newborn hearing screening program using transient evoked otoacoustic emissions. *Journal of American Academy of Audiology*. 6:271-77.

Maxon, A. B., White, K., Culpepper, B., and Vohr, B. 1997. Maintaining acceptably low referral rates in TEOAE-based newborn hearing screening programs. *Journal of Communication Disorders* 30:457-75.

Meadow, K. 1968. Early manual communication in relation with the deaf child's intellectual, social, and communicative functioning. *American Annal of the Deaf* 113:24-41.

Meadow-Orlans, K. P. 1990. Research on developmental aspects of deafness. In *Educational and Developmental Aspects of Deafness*, eds. D. F. Moores and K. P. Meadow-Orlans. Washington, DC: Gallaudet University Press.

Mehl, A., and Thomson, V. 1998. Newborn hearing screening: The great omission. *Pediatrics* 101.

Menyuk, P. 1974. Early development of receptive language: From babbling to words. In *Language Perspectives: Acquisition, Retardation, and Intervention*, eds. R. L. Schiefelbusch and L. L. Lloyd Baltimore, MD: University Park Press.

Menyuk, P., Lierbergott, J. W., and Schultz, M. C. 1995. *Early Language Development in Full-Term and Premature Infants*. Hillside, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Miller, J. 1964. Institute for parents and their deaf children. *Volta Review* 66:185-97.

Miller, K. A. 1997. The status of the preschool deaf child. *American Annals of the Deaf* 142(3): 53-59.

Mindel, E., and Vernon, M. 1971. *They Grow in Silence*. Silver Spring MD: National Association of the Deaf.

Miyamoto, R. T., Kirk, K. I., Robbins, A. M., Todd, S., and Riley, A. 1996. Speech perception and speech productions skills with multichannel cochlear implants. *Acta Otolaryngology* (Stockh) 116:240-43.

Moeller, M. P., and Carney, A. E., 1993. Assessment and intervention with preschool hearing impaired children. In *Rehabilitative Audiology: Children and Adults*, eds. J. G. Alpiner and P. A. McCarthy. Baltimore, MD: Williams and Wilkens.

Moeller, M. P., and Condon, M. C. 1994. D.E.I.P.: A collaborative problem-solving approach to early intervention. In *Infants and Toddlers with Hearing Loss*, eds. J. Roush and N. D. Matkin. Timonium MD: York Press.

Moeller, M. P., Donaghy, K. F. Beauchaine, K. L., Lewis, D. E., and Stelmachowicz, P. G. 1996. Longitudinal study of FM system use in nonacademic settings: Effects on language development. *Ear and Hearing* 17:28-41.

Moog, A., and Geers, J. 1989. Factors predictive of the development of literacy in profoundly hearing-impaired adolescents. *Volta Review* 91(2):69-86.

Moog, J. S., Biedenstein, J. J., and Davidson, L. S. 1995. SPICE: *Speech Perception Instructional Curriculum and Evaluation*. St Louis, MO: Central Institute for the Deaf.

Moores, D. F. 1992. What do we know and when did we know it? In *A Free Hand*, eds. M. Walworth, D. Moores, and T. O'Rorke. Silver Spring MD: T. J. Publishers.

Moores, D. F. 1996. *Educating the Deaf* (4th ed.). Boston: Houghton Mifflin Company.

Morgan, J. L. 1996. A rhythmic bias in preverbal speech segmentation. *Journal of Memory and Language* 35:666-82.

Morgan, J. L., and Saffran, J. R. 1995. Emerging integration of sequential and suprasegmental information in preverbal speech segmentation. *Child Development* 66:911-36.

Mueller, H. G., and Johnson, R. 1979. The effects of various front-to-back ratios on the performance of directional microphone hearing aids. *Journal of the American Auditory Society* 5:30-34.

Munro, J., and Bach, T. 1975. Effects of time limited counseling on client change. *Journal of Counseling Psychology* 22:395-406.

Musselman, C., Wilson, A., and Lindsay, P. 1988. Effects of early intervention on hearing impaired children. *Exceptional Children* 55:222-28.

National Institute of Health. 1993. Early identification of hearing impairment in infants and young children. NIH Consensus Statement 11(1):1-25.

Nicholas, J. G., and Geers, A. E. 1997. Communication of oral deaf and normal hearing children at 36 months of age. *Journal of Speech Language and Hearing Research* 40:1314-27.

Nichols, G., and Ling, D. 1982. Cued speech and the reception of spoken language. *Journal of Speech and Hearing Research* 25:262-69.

Nienhuys, T. G., Horsborough, K. M., and Cross, T. G. 1985. Interaction between mothers and deaf or hearing children. *Applied Psycholinguistics* 6:121-39.

Ninio, A., and Bruner, J. 1978. The achievement and antecedents of labeling. *Journal of Child Language* 5:1-15.

Northern, J. and Downs, M. 1974. *Hearing on Children*. Baltimore: Williams and Wilkens.

Northern, J., and Hayes, D. 1994. Universal screening for infant hearing impairment: Necessary, beneficial, and justifiable. *Audiology Today* 6(2):1-3.

Oller, D. K., 1994. A synthetic model of infant vocal development. In *The Miami Cochlear Implant, Auditory & Tactile Skills Curriculum*, eds. K. C. Vergara and L. W. Miskiel. Miami: Intelligent Hearing Systems.

Oller, D. K. and Eilers, R. 1998. The role of audition in babbling. *Child Development* 59:441-49.

Osberger, M. J. 1997A. Current issues in cochlear implants in children. *The Hearing Review* 4:28, 30-31.

Osberger, M. J. 1997B. Cochlear implantation in children under the age of two years: Candidacy considerations. *Otolaryngology – Head and Neck Surgery* 117(3):145-49.

Osberger, M. J., Robbins, A. M., Todd, S. L., Riley, A., Kirk, K. I., and Carney, A. E. 1996. Cochlear implants and tactile aids for children with profound hearing impairment. In *Amplification for children with Auditory Deficits*, eds. F. H. Bess, J. S. Gravel, and A. M. Tharpe. Nashville TN: Bill Wilkerson Center Press.

Osberger, M. J., Geier, L., Zimmerman-Phillips, S., and Barker, M. J. 1997. Use of parent-report scale to assess benefit in children given the Clarion cochlear implant. *The American Journal of Otology* 18(suppl):S79-S80.

Parasnis, I. 1983. Effects of parental deafness and early exposure to manual communication on the cognitive skills, English language skills, and field independence of young deaf adults. *Journal of Speech and Hearing Research* 26:588-94.

Parent, T. C., Chmiel, R., and Jerger, J. 1998. Comparison of performance with frequency transposition hearing aids and conventional hearing aids. *Journal of the American Academy of Audiology* 9(1):67-77.

Pollock, D. 1970. *Educational Audiology For the Limited Hearing Infant*. Springfield IL: Charles C. Thomas.

Pollock, D. 1993. Reflections of a pioneer. *Volta Review* 95:197-204.

Prizant, B. and Wetherby, A. 1993. Communication and language assessment for young children. *Infants and Young Children* 5(4):20-34.

Quigley, S., and Paul, P. 1996. A perspective on academic achievement. In *Deafness in Perspective*, ed. D. Luterman. San Diego: College-Hill Press.

Robinette, M. E. and White, E. 1997. Top ten reasons universal newborn hearing screening should be standard of care in the United States. *Audiology Today* 9(1):21.

Roeser, R. J. 1989. Tactile aids: Development issues and current status. In *Cochlear Implants in Young Deaf Children*, eds. E. Owens and D. K. Kessler. Boston: Little, Brown and Company.

Rogers, C. 1951. *Client Centered Therapy*. Boston: Houghton Mifflin Company.

Ross, M. 1992. Auditory capabilities of children with hearing impairment. In *Amplification for Children with Auditory Deficits*, eds. F. Bess, J. Gravel, and A. M. Tharpe. Nashville TN: Bill Wilkerson Center Press.

Ross, M. 1992. Implications of audiologic success. *Journal of American Academy of Audiology* 3:1-4.

Ross, M. 1997. A retrospective look at the future of aural rehabilitation. *Journal of the Academy of Rehabilitative Audiology* 30:11-26.

Roush, J. 1994. Strengthening family-professional relations: Advice from parents. In *Infants and Toddlers With Hearing Loss*, eds. J. Roush and N. D. Matkin. Baltimore, MD: York Press.

Rushmer, N., and Schuyler, P. 1994. Infant hearing resource. In *Infants and Toddlers with Hearing Loss*, eds. J. Roush and N. D. Matkin. Timonium MD: York Press.

Sabbeth, B., and Leventhal, J. 1988. Trial balloons: When families of ill children express needs in veiled ways. *Children's Health Care* 171:87-92.

Sacks, O. 1989. *Seeing Voices*. Berkeley and Los Angeles, CA: University of California Press.

Sandow, S. and Clark, D. B. 1977. Home intervention with parents of severely, subnormal preschool children: An interim report. *Child Care, Health, and Development* 4:29-39.

Schick, B., and Moeller, M. P. 1992. What is learnable in manually coded English sign systems? *Applied Linguistics* 13:313-40.

Schirmer, B. 1994. Language development and the goals of language instruction. In *Language and Literacy Developments in Children Who Are Deaf*. New York: Macmillian Publishing Co.

Schlesinger, H. 1986. Total communication in perspective. In *Deafness in Perspective*, ed. D. Luterman. San Diego: College-Hill Press.

Schlesinger, H. 1992. The elusive X factor: Parental contributions to literacy. In *A Free Hand*, eds. M. Walworth, D. Moores, and T. O'Rourke. Silver Spring MD: T. J. Publishers.

Schweitzer, C. 1997. Developments in digital hearing aids. *Trends in Amplification* 2(2):41-77.

Seewald, R. C. 1995. Universal habilitation. *American Journal of Audiology* 4:5.

Seewald R. C., and Ross, M. 1988. Amplification for young hearing-impaired children. In *Amplification for Children with Auditory Deficits*, ed. M.C. Pollack. Orlando FL: Grune and Stratton.

Seewald, R. C., Moodie, K. S., Sinclair, S. T., and Cornelisse, L. E. 1996. Traditional and Theoretical approaches to selecting amplification for infants and young children. In *Amplification for Children with Auditory Deficits*, eds. F. H. Bess, J. S. Gravel, and A. M. Tharpe. Nashville TN: Bill Wilkerson Center Press.

Sehgal, S. T., Kirk, K. I., Svirshy, M., and Miyamoto, R. T. 1998. The effects of processor strategy on the speech perception performance of pediatric Nucleus multichannel cochlear implant users. *Ear and Hearing* 19(2):149-61.

Shapiro, E. 1994. *Grief As a Family Process*. New York: Guilford Press.

Skinner, N. W., Clark, G. M., Whitford, L. A., Seligman, P. M., Staller, S. J., Shipp, D. B., Shallop, J. K., Everingham, C., Manapace, C. M., Arndt, P. L., Antogenelli, T., Brimacombe, J. A., Pijl, S., Daniels, P., George, C. R., McDermott, H. J., and Beiter, A. L. 1994. Evaluation of a new spectral peak (SPEAK) strategy for the Nuclius 22 channel cochlear implant system. *American Journal of Otology* 15(Supplement 2):15-27.

Smith, A. D., Pictor, P., Edwards, C., Goodman, J. T., and McMurray, B. 1985. The crib-o-gram in the NICU: An evaluation based on brainstem electric response audiometry. *Ear and hearing* 6:20-24.

Snow, C. 1977. The development of conversation between mothers and babies. *Journal of Child Language* 4:1-22.

Snow, C., Dubble, C., and DeBlauw, A. 1982. Routines in motherchild interaction. In *The Language of Poverty*, eds. L. Feajans and P.C. Farraru, New York: Academic Press.

Spencer, P. E., and Gutfreund, M. K. 1990. Directiveness in mother-infant interactions. In *Educational and Developmental Aspects of Deafness*, eds. D. F. Moores and K. P. Meadow-Orlans. Washington, DC: Gallaudet University Press.

Staab, W. J. and Lybarger, S. F. 1994. Characteristics and use of hearing aids. In *Handbook of Clinical Audiology*, ed. J. Katz. Baltimore MD: Williams and Wilkins.

Stark, R. E. 1991. Speech-language habilitation of hearing-impaired children: Basis for assessment and training. *American Journal of Otology* 12 Suppl: 62-66.

Stark, R. E., Bernstein, L. E., and De Morest, M. E. 1993. Vocal communication in the first 18 months of life. *Journal of Speech Language and Hearing Research* 36:548-58.

Stelmachowicz, P. G., Kalberer, A., and Lewis, D. E. 1996. Situational hearing aid response profile (SHARP). In *Amplification for Children with Auditory Deficits*, eds. F. H. Bess, J. S. Gravel, and A. M. Tharpe. Nashville TN: Bill Wilkerson Center Press.

Stewart, D. 1993. Bi-Bi to MCE? *American Annals of the Deaf* 138(4):331-37.

Stoel-Gammon, C. 1998. Role of babbling and phonology in early linguistic development. In *Transitions in Prelinguistic Communication*, eds. A. M. Wetherby, S. F. Warren, and J. Reichle, Baltimore, MD: Paul H. Brookers Publishing Co.

Stuckless, E. R., and Birch, J. 1966. The influence of early manual communication on the linguistic development of deaf children. *American Annals of the Deaf* 111:452-60.

Swisher, M. V., and Thompson, M. 1985. Mothers learning simultaneous communication: The dimensions of the task. *American Annals of the Deaf* 135:212-20

Tharpe, A. M., and Clayton, E. W. 1997. Newborn hearing screening: Issues in legal liability and quality assurance. *American Journal of Audiology* 6(2):5-12.

The Pediatric Working Group of the Conference on Amplification for Children With Auditory Deficits 1996. Amplification for infants and children with hearing loss. *American Journal of Audiology* 5(1): 53-68.

Thompson, M. 1994. ECHI, The University of Washington, Seattle. In *Infants and Toddlers with Hearing Loss*, eds. J. Roush and N. D. Matkin. Timonium MD: New York Press.

Tracy, S. 1960. The Tracy Clinic. In *The Modern Educational Treatment of Deafness*, ed. Sir Alexander Ewing. Manchester: The University of Manchester Press.

Vernon, M., and Koh, S. D. 1971. Effects of oral pre-preschool compared to early manual communication on education and communication in deaf children. *American Annals of the Deaf* 116:569-74.

Tyler, R. S., Fryauf-Bertschy, H., Kelsay, D. M., Gantz, B. J., Woodworth, G. P., and Parkinson, A. 1996. Speech perception by prelingually deaf children using cochlear implants. *Otolaryngology – Head and Neck Surgery* 117(3):180-187.

Vihman, M. 1998. Early phonological development. In *Articulation and Phonological Disorders*. eds. J. E. Bernthal and N. Bankson. Boston: Allyn and Bacon.

Warren, S. F., and Yoder, P. J. 1998. Transition from preintentional to intentional communication. In *Transitions in Prelinguistic Communication*, eds. A. M. Wetherby, S. F. Warren, and J. Reichle, Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.

Watkins, S. 1987. Long term effects of home intervention with hearing impaired children. *American Annals of the Deaf* 132:267-71.

Waxman, R. P., and Spencer, P. E. 1997. What mothers do to support infant visual attention: Sensitivities to age and hearing status. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 2(2):104-14.

Webster, E. 1977. *Counselling with Parents of Handicapped Children*. New York: Grune and Stratton.

Westby, C. E. 1988. Children's play: Reflections on social competence. *Seminars in Speech and Language* 9:1-14.

Wetherby, A. M., Yonclas, D. G., and Bryden, A. A. 1989. Communicative profiles of preschool children with handicaps: Implications for early identification. *Journal of Speech Language and Hearing Research* 54:148-58.

White, K. R., and Maxon, A. B. 1995. Universal screening for infant hearing impairment; simple, beneficial, and presently justified. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*. 32:201-11.

Wilbur, R. 1976. The linguistics of manual languages and manual systems. In *Communication Assessment and Intervention Strategies*, ed. L. Lloyd. Baltimore: University Park Press.

Wilcox, M. J. and Shannon, M. S. 1998. Facilitating the transition from prelinguistic to linguistic communication. In *Transitions in Prelinguistic Communication*, eds. A. M. Wetherby, S. F. Warren, and J. Reichle. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.

Winefield, R. 1987. *Never the Twain Shall Meet*. Washington, DC: Gallaudet University Press.

Winton, P. J., and Bailey, Jr., D. B. 1994. Becoming family centered: Strategies for self-examination. In *Infants and Toddlers With Hearing Loss*, eds. J. Roush and N. D. Matkin. Baltimore, MD: York Press.

Yoshinaga-Itano, C. 1997. Factors predictive of successful outcomes of deaf and hard-of-hearing children of hearing parents. Paper presented at the meeting of the National Deafness and Other Communication Disorders Advisory Council, Bethesda MD.

Yoshinaga-Itano, C., and Stredler-Brown, A. 1992. Learning to communicate: Babies with hearing impairments make their needs known. *Volta Review* 95:107-29.

Yoshinaga-Itano, C., Apuzzo, M., Coulter, D., and Stredler-Brown, A. 1996. The effect of early identification of hearing loss on developmental outcomes. Paper presented at the Third Annual Infant Hearing Screening Seminar, Providence, RI.

# EL NIÑO SORDO

**David Luterman, D. Ed.**

*Con Ellen Kurtzer-White, M. S., y Richard C. Seewald, Ph. D.*

Como un impertérrito fan de los escritos de David Luterman durante muchos años siempre he esperado su siguiente libro. *El niño sordo* es cualquier cosa menos decepcionante. En este libro, el Dr. Luterman de nuevo defiende al niño, ese individuo con todas las de perder, pero el que menos participa en las decisiones sobre su futuro. Se incluye una fascinante revisión de cómo se ha tratado al niño históricamente. Después, Luterman procede a subrayar lo que la evidencia muestra como lo mejor para el niño: una intervención temprana, un aprovechamiento de la tecnología y una participación muy fuerte de la familia. Lo que se debe superar son los prejuicios de los que tienen algún interés personal; en muchos casos esto incluye a audiólogos, médicos, educadores y a la comunidad sorda. Además de presentar evidencias para apoyar sus posiciones, el Dr. Luterman defiende ferozmente al individuo centro de su preocupación: el niño sordo. Este libro es de lectura obligatoria para todo aquel que se preocupe por los niños sordos.

**Frederick N. Martin, Ph. D.**

*Profesor de Jmail Centennial  
Communication Sciences and Disorders  
Universidad de Texas en Austin*

**David Luterman, D. Ed.**, ha sido profesor de trastornos de la comunicación en el Emerson College de Boston durante los últimos cuarenta años. Ha dirigido una guardería centrada en los padres para las familias de los niños sordos recién diagnosticados y ha impartido numerosos talleres por todo el mundo. El Dr. Luterman es autor de seis libros y es miembro de la American Speech, Language and Hearing Association.

**Ellen Kurtzer-White, M. S., CCC-A**, es instructora y supervisora clínica de los programas para la deficiencia auditiva del Emerson College.

**Richard C. Seewald, Ph. D.**, es profesor e investigador principal de la Hearing Health Care Research Unit de la School of Communication Sciences and Disorders, de la Universidad Western Ontario. El Dr. Seewald es internacionalmente reconocido por su trabajo en la adaptación de audífonos en bebés y niños pequeños.