

“A los niños sordos no hay que tratarles de manera diferente”

Por **Redacción BN.es** - 15 mayo, 2017



La Fundación Oír es Clave apuesta por un modelo de atención integral

La Fundación Oír es Clave (www.fundacionoiresclave.org) quiere aprovechar hoy, Día Internacional de las Familias, para reivindicar un modelo de atención integral a los niños con discapacidad auditiva y reclamar las ayudas necesarias para que sus familias puedan hacer frente a la vida cotidiana.

La fiesta de este año está enfocada a resaltar el papel que desempeñan las familias y las políticas orientadas a las mismas para el fomento de la educación y el bienestar de sus miembros, en particular, la educación infantil y la formación continua para niños y jóvenes. En este sentido conviene destacar la necesidad de apoyo por parte de las distintas administraciones al desarrollo de buenas prácticas dirigidas a conciliar vida familiar y laboral.

Un ejemplo de familia que lucha unida para superar las adversidades es la de Sofía, madre de tres hijos, dos de ellos sordos. El mayor, Alfonso, de 11 años, es normo-oyente. Carmen,

ahora con 8 años, nació con una pérdida moderada de audición, pero fue progresando y ha pasado de llevar audífonos a tener dos implantes cocleares. Diego, el pequeño, nació con sordera profunda y desde que tenía meses utiliza implantes.

Sofía aplica el concepto de que "con esfuerzo Carmen y Diego pueden hacer todo. Prueban todo aquello que ellos quieren, en deportes o en otras actividades que realiza un niño común. No hay que tratarles de manera diferente". Sobre el apoyo de la familia al desarrollo de sus hijos, Sofía explica que "hemos trabajado con ellos desde muy pequeños. Pero el verdadero mérito se lo veo a los niños".

Carmen y Diego van al mismo colegio al que hubieran ido si fueran normo-oyentes, pero los comienzos fueron duros. "Con Carmen yo tenía un desconocimiento total, miedo, mucha preocupación de cómo iba a hablar. Porque yo quería tener un hijo feliz, saber si se iba a integrar, si se iban a reír de ella en el colegio. Desde pequeña me demostró que vendrán obstáculos pero que podremos con ellos", afirma Sofía. Con Diego, en cambio, "había más conocimiento, un poco más tranquilidad, aunque me preocupa porque es un panorama más complicado. Es un espíritu libre y la sordera no le ayuda. Es el más pequeño de su clase en primero de primaria. Le está costando, pero sé que va a llegar donde todo el mundo".

Otro caso, el de Marina, ilustra las dificultades a las que se tienen que enfrentar las familias. Su hijo, Gonzalo (18 años), nació a los seis meses de gestación. Gran prematuro y con tratamiento, gentamicina incluida, a vida o muerte, le causó sordera profunda en los dos oídos. Pero no lo supieron entonces. Su padre se percató a los siete meses: "Este niño no oye". Con 15 meses le realizaron su primer implante coclear y cinco años después el segundo. Segundo implante con una complicación en la intervención debido a un tumor que tuvieron que extirpar.

La cara de sorpresa de Gonzalo cuando oyó por primera vez fue una experiencia increíble para Marina: "Una mezcla de alegría, ternura y vértigo por todo lo que queda por hacer. Aprender a oír es un largo y difícil camino. Un trabajo de 365 días al año. Da igual que estés cansado, triste, alegre, de fiesta o de viaje". Pero Gonzalo respondió. Desde pequeño. Acababa con los ojos rojos y agotado pero poco a poco el esfuerzo iba dando frutos. En casa estaban convencidos de que lo más importante es que fuera un niño normal. Por eso estudia en un colegio de normo-oyentes. Su último curso para enmarcar: 9 de media; matrícula de honor en inglés; 8 en alemán.

Marina le ha dedicado seis años de su vida en exclusiva. Fruto de ello considera que tiene una relación maravillosa: "Y aunque la experiencia fue dura yo he aprendido muchísimo como ser humano". Hubiera sido imposible el desarrollo de Gonzalo sin el apoyo de la

familia: "Su padre primero, pero también sus abuelos, tíos, incluso la ayuda que teníamos en casa. Y el colegio, logopeda... fue entre todos".

La familia es más importante en los primeros años, pero nunca deja de ser el núcleo. Así lo cuenta Alberto, de 39 años, con pérdida auditiva y usuario de audífonos: "Siempre están ahí y comprenden que más que volumen lo que yo necesito es que vocalicen".

La Fundación Oír es Clave dispone en Madrid de una Centro de Atención Temprana que atiende a familias de niños de 0 a 6 años con problemas de audición. Las familias son el centro de la intervención: las sesiones se convierten en estrategias para favorecer de manera natural el desarrollo de la audición y del lenguaje del niño en todas las situaciones de la vida diaria.

El objetivo es ayudar a las familias en su seguridad y capacidad para transferir las habilidades aprendidas en las sesiones a las experiencias del menor. Los padres forman tándem con el terapeuta, pues son ellos los que crean el entorno apropiado para el desarrollo de la audición, de la comunicación y del lenguaje.

