



# Una vida de aprendizaje: Percepciones de una madre oyente





### Nota del Autor

#### Vianney Hernández Romero

Mamá de Laura Daniela Alfonso Hernández, joven sorda.

Licenciada en Filología e Idiomas de la Universidad Nacional

Especialista en Traducción de Inglés a Español de la Universidad de los Andes.



## Percepciones de una Madre Oyente

*"Su hija tiene deficiencia auditiva neurosensorial profunda bilateral", —dice el otorrino tras leer los resultados del examen de potenciales evocados... Suena muy mal —pienso, pero no, no puede ser— "¿Doctor, eso quiere decir que mi hija escucha poquito?" pregunto esperanzada...*

Nuestra primera reacción cuando conocemos la noticia de la sordera de nuestros hijos fue "inapropiada". Y no es porque quisiéramos que así fuera, es simplemente porque no estábamos preparados. Como pasa siempre, el tema de la discapacidad o no, nos interesa o nos desconcierta. Pero todo esto cobra otra dimensión cuando nos enfrentamos a ella como padres.

Comparto aquí mis experiencias personales con miras a que sirvan de reflexión, tanto para las familias, como para quienes intervienen en el desarrollo de los niños sordos en los ámbitos de educación y salud. Los textos que incluyo aquí en cursiva son fragmentos de la historia de mi hija sorda que escribí hace años en un blog.

*El otorrino, si mal no recuerdo, mencionó un "instituto para sordos"... sonaba a un lugar diferente para personas diferentes a la mayoría...*

*Fue hasta que transcurrieron varios años que pude entender y aceptar, que "Sordo" era sencillamente la palabra que mi idioma tenía para*



*describir a la persona que no escucha, que tiene una pérdida auditiva en mayor o menor grado. Como llamar gordo al que tiene sobrepeso y rubio al de cabello claro: ¡Todos somos diferentes!*

*El otorrino también nos dijo que existían unos audífonos que le podrían ayudar... Nos dio los datos de un audiólogo amigo suyo. No lo dudamos en ese momento, como en adelante nunca lo haríamos: todo lo que le pudiera ayudar a nuestra hija, todo lo buscaríamos hasta conseguirlo.*

Más para mal que para bien, en la sociedad oyente en la que nos encontramos inmersos los padres, se percibe la sordera como una diferencia que se puede obviar, con dispositivos médicos. Y las familias que decidimos que esto es posible, nos inscribimos, junto con nuestros hijos en una larga y pesada carrera.

Por otro lado, los padres enfrentamos sentimientos de culpa.

*Si hubiéramos planeado el embarazo, con mi esposo habríamos ido al médico para verificar que todo estuviera bien... nos habríamos hecho exámenes y, sobre todo, habría actualizado y completado mi esquema de vacunación. Yo tenía un carné con "todas" las vacunas de "mi época"... pero faltaba la vacuna contra la rubéola. Y en otro momento y otro lugar, una prueba genética de fondo de ojo en Daniela, daría "sal y pimienta" es decir: descubriría la huella reveladora que dejó la rubéola durante el primer*



*trimestre del embarazo: la rubéola dañó su oído interno y su visión, aunque esta última deficiencia sería notoria más tarde, en sus años de juventud. Su corazón no había sufrido alteración, pero hubiera podido...*

*Desde que nació la llevábamos puntualmente a sus controles médicos. Cuando cumplió su primer mes de vida, nos preocupaba que Daniela no quería levantar la cabeza al ponerla boca abajo. El pediatra nos "tranquilizó" diciendo que "Debe ser perezosa. Déjenla boca abajo hasta que la levante".*

*Mi mamá había estado pendiente de las cosas que Daniela hacía y de las que no hacía; y en la cita de control del octavo mes nos acompañó, aunque se quedó afuera. "Parece no responder a ningún sonido" le dijimos al doctor. Y su respuesta fue: "Ah, debe ser sorda". ¿Qué, qué? ¿Cómo? Ordenó un tamizaje ...*

Afortunadamente en la actualidad el tamizaje es neonatal. El diagnóstico temprano sirve mucho, sobre todo si va acompañado de una orientación profesional de médicos y docentes que tengan pleno conocimiento del desarrollo de los niños sordos a nivel lingüístico, psicológico y social.

*Renuncié a mi trabajo en una oficina y empecé a trabajar desde mi casa, aunque unos cuantos meses después no tendría tiempo para ninguna clase de trabajo.*



Daniela tuvo la fortuna de contar con un papá dispuesto a brindar el apoyo económico que requiriéramos para poderme encargar de las terapias. Pero este no es el caso de muchas familias, donde se queda solo el papá o la mamá, o la abuela... Conocí un tío que era el único a cargo de un niño sordo, a pesar de que tenía mamá. Pienso que esta disfuncionalidad familiar, más allá de su incidencia económica, afecta el desarrollo psicológico del niño sordo.

*En esa época, en Colombia prácticamente no existía el implante coclear... Los niños que escuchaban algo, es decir, que tenían "restos auditivos" usaban audífonos y pasaban a enfoque oralista. Entre más restos y "habilidades", además del apoyo familiar, progresarían más y lograrían comunicarse más o menos eficientemente con el habla... Por otro lado, los niños sordos "profundos", es decir los que prácticamente no escuchaban nada, y/o quienes tuvieran complicaciones asociadas (como Daniela), o de alguna manera no avanzaran auditivamente, debían aprender a comunicarse con lengua de señas...*

*Yo percibía las señas como un lenguaje, una herramienta valiosa para que los niños sordos pudieran aprender todo lo que debían... aunque un poco limitante, en la medida en que en nuestro mundo mayoritariamente oyente muy pocos las conocían... Por eso yo quería que Daniela aprendiera*



*tanto señas como lenguaje hablado, para que se desempeñara mucho mejor, aprendiera y avanzara hacia sus propios sueños; sin limitaciones.*

Nadie nos puede culpar, como familia, por mirar a nuestro alrededor y pensar que, si nuestros hijos solo se comunican con lengua de señas, pueden tener limitaciones para su interacción con los demás.

*Por recomendación de una amiga supimos de un colegio para niños sordos con enfoque oralista. En ese entonces no existía ningún colegio o institución que brindara a los niños sordos los dos métodos de comunicación de manera simultánea. Se habían separado por "enfoques" y los llamados "oralistas", como el lugar a donde ingresó Daniela, eran escasos. Se prefería que los niños "oralistas" fueran a colegios de niños oyentes y los niños que usaban lengua de señas, a colegios donde debían existir un intérprete o a los "colegios para sordos señantes" que también eran pocos.*

Mirando en retrospectiva, me hubiera encantado que Daniela hubiera aprendido lengua de señas desde bebé. Aunque nunca le hubiera negado la posibilidad de tener el implante coclear que tiene y que le ha permitido, más que escuchar, conectarse con el mundo; dado que ella no solo tiene deficiencia auditiva sino visual y de integración sensorial. Para casos como el de ella, la estimulación auditiva es de gran ayuda, si no esencial. Por eso



también hubiera sido maravilloso que hubiera recibido su implante desde bebé.

La familia no tiene más, sino que dar pasos inciertos en la búsqueda de “lo mejor” para los niños sordos, a no ser que cuente con el apoyo de médicos, terapeutas y docentes conscientes y, ante todo, conocedores de su situación particular.

Aquí habría que hablar también de qué tan verdadera es la “inclusión” de los niños en los diferentes colegios. Pero es un tema que daría para muchas páginas más.

Para finalizar, quiero exponer mi opinión sobre el aprendizaje de la lecto–escritura. A mi modo de ver, una persona sorda adulta, sin más deficiencias que la auditiva, puede desempeñarse bien comunicándose con lengua de señas. Pero, si además escribe correctamente y entiende los textos escritos, es decir lee, entonces tendrá más opciones a nivel laboral y de acceso a la información en general. Aquí nuevamente la familia necesita del apoyo de docentes y terapeutas comprometidos en la formación de individuos autónomos.

Reconociendo la gran labor de las personas e instituciones que trabajan con convicción en pro de la comunidad sorda, dedico estas últimas líneas a agradecer a quienes nos han acompañado en nuestra





travesía, como: la terapeuta ocupacional, Tatiana, quien descubrió la clave de muchas dificultades de mi hija: la integración sensorial; fonoaudiólogas como Pilar, audiólogas como Adriana; el Liceo VAL por ser un verdadero colegio de inclusión, la Academia de Artes Guerrero por darle un espacio a la diferencia, Concueros por permitir vivencias artísticas incluyentes únicas a partir de la danza y a la Universidad ECCI por creer en el potencial de los jóvenes sordos.

Es de destacar la fundación FAICS, cuyos fundadores son sordos. Por crear la primera y única muestra incluyente internacional de habilidades artísticas de personas sordas y oyentes: El Festival Cultural del Silencio.

Seguramente se me quedan sin nombrar muchos de quienes nos han tendido la mano en este camino hacia la autonomía de Daniela, del que aún falta por recorrer. A todos ellos, ¡Gracias!

