

INTERVENCIÓN FAMILIAR EN LA ATENCIÓN TEMPRANA DE LA DISCAPACIDAD AUDITIVA

LLUÍS FERRI SILVESTRE (*)

(*) Logopeda de la Consellería de Educación, Generalitat Valenciana
Villena (Alicante)

lferris384x@cv.qva.es

RESUMEN:

Con la presente comunicación queremos resaltar la importancia que, en el marco de las actuaciones de la Atención Temprana, tiene la intervención familiar como factor principal para superar las consecuencias que, sobre el/la niño/a y sobre el sistema familiar, tiene la discapacidad auditiva.

La familia como entorno natural del/a niño/a es el espacio idóneo para potenciar su lenguaje y por este motivo se deben ofrecer a los padres y a las madres los recursos necesarios para que puedan incidir adecuadamente en la mejora de las condiciones de crianza, de desarrollo global de sus hijos/as con discapacidad auditiva y muy especialmente en sus habilidades comunicativas y lingüísticas.

Por medio de programas de intervención familiar se permite a los padres y a las madres superar las dificultades que conlleva tener un/a hijo/a con discapacidad auditiva, al mismo tiempo que se les ofrecen los conocimientos y las estrategias necesarias para optimizar las posibilidades comunicativas de su hijo/a.

PALABRAS CLAVE:

Diagnóstico interdisciplinar, adaptación protésica, proceso de transición, screening universal, discapacidad auditiva, vínculo, interacción comunicativa, habilitación comunicativa, intervención familiar.

INTRODUCCIÓN

La presencia en el seno familiar de un/a hijo/a con discapacidad auditiva es un acontecimiento que puede tener graves consecuencias para el propio niño/a y para sus padres. Ante este hecho son frecuentes las ideas irracionales que distorsionan la percepción del problema y que en ocasiones bloquean su afrontamiento de una manera decidida y eficaz. Sentimientos de culpabilidad, rechazo, ansiedad, decepción y ruptura de expectativas, suelen presentarse en estas situaciones en las que la familia se ve desbordada por unas circunstancias para las que no posee los conocimientos ni los recursos con los que abordar estas dificultades.

El diagnóstico precoz de la pérdida auditiva, la adaptación protésica que se requiera y la intervención logopédica temprana son tres acciones indispensables para que el niño o la niña supere las limitaciones que la discapacidad auditiva puede provocar en su desarrollo lingüístico, cognitivo, afectivo y social. Pero además, la participación de los padres en todo este proceso tiene una importancia capital pues su papel como transmisores de la cultura, de los valores, del afecto y, especialmente, del idioma, es insustituible. Por consiguiente, los padres y las madres también han de ser objeto de atención por parte de los profesionales que trabajamos en el campo de la discapacidad auditiva para ayudarles a adaptarse a estas circunstancias difíciles, y para transmitirles los conocimientos y las habilidades que necesitan para actuar adecuadamente ante el niño/a.

LA FAMILIA ANTE LA DISCAPACIDAD AUDITIVA

Los padres que acaban de conocer que su hijo/a tiene una discapacidad auditiva, tras el impacto de esta noticia, presentan reacciones que van a afectar a todo el sistema familiar. Generalmente se sigue un proceso de transición desde que se tiene conocimiento de la presencia de la discapacidad auditiva hasta que se produce una adaptación efectiva ante el problema. Luterman (1985) enumera en estas situaciones las siguientes fases:

1. Choque emocional.
2. Reconocimiento (aflicción activa).
3. Negación (retirada defensiva).
4. Admisión o negación.
5. Acción constructiva o adaptación.

Indudablemente, la respuesta de cada familia ante este proceso de adaptación se realiza de forma diferente, dependiendo del momento y de las circunstancias en las que se produce el diagnóstico, y de los recursos cognitivos, emocionales y sociales de que se disponga. Existe gran variabilidad de reacciones, mientras unas familias se bloquean o se pierden en una marejada de sentimientos negativos, otras son capaces de reaccionar y se adaptan positivamente ante las dificultades que deben afrontar junto con el/la hijo/a que no oye.

En los últimos años, se han producido avances muy significativos en la atención a los/las niños/as con discapacidad auditiva por los progresos científicos y terapéuticos, y por el incremento de los recursos sanitarios, sociales y educativos destinados a este colectivo. La implantación de programas de screening universal, los servicios que ofrecen los centros especializados, y aquellos que prestan las asociaciones, permiten a las familias disponer de los apoyos que van a necesitar para ayudar a su hijo/a y para ayudarse a ellos mismos.

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN FAMILIAR

Actualmente se viene destacando la importancia que los contextos, y en especial la familia, tienen en el desarrollo de los niños con discapacidades. Cualquier cualidad humana encuentra tanto su significado como su expresión plena en un entorno o escenario ambiental concreto, del cual la familia es el principal ejemplo (Bronfenbrenner y Vasta, 1989). Pero requerir la implicación familiar en los procesos comunicativos y lingüísticos de los niños y las niñas con discapacidad auditiva es una tarea muy compleja que supone un ajuste

entre padres y profesionales, con el que se deben lograr alianzas y la participación solidaria y equilibrada de quienes interactúan con el niño o la niña.

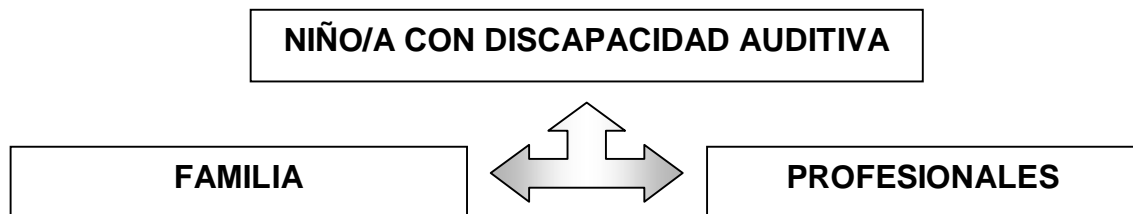
A la afectividad que caracteriza la interacción padres-hijo, hay que añadir el conocimiento que éstos deben tener de la problemática que éste, así como el aprendizaje de estrategias que mejoren la comunicación (atención dividida, lectura labiofacial, etc.) el manejo de los recursos técnicos (retroauriculares, implantes cocleares, equipos informáticos, etc.) y de los sistemas de comunicación (comunicación bimodal, palabra complementada, lengua de signos, etc.) que permitan la vinculación y el desarrollo integral del niño o de la niña (Ferri, 2005).

Con la comprensión de que la relación paterno filial es insustituible para lograr un desarrollo armónico de todos los aspectos de la personalidad, a los profesionales nos corresponde conocer e interpretar las reacciones, sentimientos y actitudes de las familias que tienen un niño o una niña con discapacidad auditiva, lo que nos permitirá responder adecuadamente sus necesidades y problemas. También tenemos que favorecer su aceptación y valorar la influencia que la situación familiar tiene en su desarrollo, para lo que debemos dominar las diferentes líneas de atención familiar que contribuyan a solucionar las dificultades que surjan. Al mismo tiempo, para llevar a cabo un programa de acción familiar hay que tener presente los siguientes aspectos:

- El niño o la niña con discapacidad auditiva debe considerarse como sujeto activo en el proceso de habilitación o rehabilitación comunicativa.
- Hay que resaltar la importancia de la calidad del vínculo y de la comunicación del sistema familiar como factores favorecedores del desarrollo integral del niño o la niña.
- Se debe considerar la incidencia de las variables familiares (modelo de familia, situación socioeconómica, creencias, cultura, etc.) en el diseño y desarrollo del programa de trabajo.

Además de las labores de habilitación de la audición y del lenguaje del propio niño o niña, tenemos que ofrecer a los padres y madres el apoyo necesario para que dispongan de los recursos, de los conocimientos y de las

estrategias que les permitan interpretar adecuadamente lo que el niño o la niña hace y lo que comunica. De este modo podrán adaptarse a su evolución y responderán mejor a las necesidades que su hijo/a tenga.



El trabajo con los padres y madres se ha de orientar principalmente en dos direcciones, en primer lugar se trata de salvaguardar la cohesión afectiva y el bienestar emocional de la familia; en segundo lugar hay que desarrollar habilidades que mejoren la interacción comunicativa. Tenemos que incidir sobre los estados emocionales y sobre las habilidades comunicativas, para aprender a comunicar de forma más efectiva, todo ello con el respeto a las metas propias de cada familia, a sus objetivos y a su funcionamiento peculiar. Estas acciones han de desembocar en prácticas de colaboración y de confianza mutua entre padres y profesionales.

En un primer momento, a los profesionales nos corresponde adoptar ante los padres un rol de acompañamiento y de escucha. No debemos precipitar la información que les proporcionemos, sino que hay que pautarla, realizando un aplazamiento controlado de la misma para no provocar más desconcierto y angustia. Nuestro apoyo debe servir para lograr la comprensión y la superación de las dificultades. A continuación destacamos las consideraciones más importantes para una buena intervención familiar (adaptado de Millá y Mulas, 2002):

- Cuidar la forma en la que se comunica el diagnóstico de la discapacidad auditiva, ponderando la claridad, la objetividad y la privacidad.
- La información diagnóstica se ha de dar al padre y a la madre conjunta y simultáneamente.

- Los padres han de sentirse comprendidos y han de contar con nuestro apoyo emocional.
- Pautar la información, temporalizarla (aplazamiento controlado).
- Responder a las preguntas cuando surjan.
- Ofrecer concreción y precisión en la información.
- No utilizar eufemismos, no dar rodeos, llamar a las cosas por su nombre.
- Contener la inquietud profesional.
- No realizar juicios especulativos.
- Garantizar la salvaguarda y discrecionalidad de la información diagnóstica.
- Eliminar prejuicios, considerar la individualidad de cada caso.

La intervención sobre la discapacidad auditiva tiene como propósito que los niños y las niñas que la presentan reciban todas las atenciones que puedan potenciar su capacidad de desarrollo, de autonomía personal y de adaptación al entorno. Pero se constata además la necesidad de incidir en los padres para que ellos intervengan de forma cada vez más efectiva y temprana en la habilitación comunicativa de sus hijos con discapacidad auditiva (Torres, 1995).

Son muchos los aspectos que se deben abordar en la dinámica familiar para lograr una verdadera implicación de los padres o cuidadores directos del niño. En primer lugar debemos ayudar a la familia a comprender las informaciones médicas y audiológicas. Hay que explicarles la importancia que la Atención Temprana tiene para el desarrollo de la percepción, de la cognición, del lenguaje, de la afectividad y de la socialización. Tenemos que plantearles el programa de trabajo y las posibilidades de desarrollo que tiene su hijo. Se debe poner mucho énfasis en el protagonismo que los padres deben tener en el proceso de desarrollo comunicativo del/la niño/a, y por ello han de aprender a comunicarse con su hijo/a.

Además hay que ayudar a los padres a:

- Conocer e interpretar el diagnóstico interdisciplinar de la discapacidad auditiva.
- Participar en la toma de decisiones sobre la modalidad comunicativa por la que se opte.
- Aceptar la discapacidad auditiva como un problema que se irá resolviendo.
- Dominar y utilizar el sistema de comunicación que se vaya a utilizar (lengua de signos, palabra complementada, comunicación bimodal, etc.).
- Aprender a manejar las ayudas técnicas.
- Intervenir activamente en el programa específico de habilitación/rehabilitación del lenguaje y en el programa global de desarrollo.
- Promover los primeros contactos del niño con iguales en su entorno vital para potenciar su socialización.
- Conocer a otras familias que vivan la misma situación y participar en el asociacionismo.
- Cooperar con profesionales de los ámbitos sanitario, social y educativo.

Buen ejemplo de cuanto se expone en esta comunicación lo constituye la iniciativa llevada a cabo por la Confederación Española de Padres y Amigos de los Sordos (FIAPAS) que viene desarrollando desde 1998 el Programa de Intervención Familiar en la Atención Temprana del niño con discapacidad auditiva (Jáudenes y Patiño, 2003), a través de los Servicios de Atención y Apoyo a Familias (SAAF) en el que participan más de treinta asociaciones federadas. Este programa es una referencia fruto del asociacionismo y un modelo a seguir para el abordaje conjunto del apoyo que se debe prestar a los familiares de los niños con discapacidad auditiva.

Para los padres que inician el proceso de asunción de la discapacidad auditiva de su hijo, es de gran valor el apoyo que pueden recibir de otros padres que han pasado ya por esa situación, pudiéndoles aportar sus vivencias y experiencias y participando de las dificultades que tienen. La colaboración mutua que se pueden prestar los padres debe ser potenciada como una fórmula muy importante para enfrentarse al reto que supone la discapacidad auditiva.

CONCLUSIÓN

El abordaje conjunto de los aspectos comunicativos por parte de los padres y los profesionales ha de establecerse como una prioridad en el trabajo diario para asegurar el desarrollo global de los niños con discapacidad auditiva. La implicación conjunta en la habilitación o rehabilitación de la audición y del lenguaje es un requisito indispensable para llevar a cabo un programa eficaz con el que mejorar las habilidades y la competencia comunicativa del niño y de su propia familia.

Los profesionales de la audición y del lenguaje debemos considerar a la familia como una de las prioridades a la hora de planificar nuestro trabajo, porque tiene unas necesidades que podemos cubrir y porque es el eje fundamental para el desarrollo del niño. Pero es necesario establecer criterios uniformes y protocolos de actuación que redunden en la eficacia y en la calidad de las intervenciones familiares, y que permitan superar la descoordinación y, en ocasiones, la falta de consideración de estos aspectos por parte de algunos profesionales.

Debemos asegurar que todas las familias que tienen hijos/as con discapacidad auditiva dispongan de los recursos y de las oportunidades para ofrecer a sus hijos/as las condiciones de vida necesarias con las que lograr su evolución personal y su integración completa en el medio social.

BIBLIOGRAFÍA

- Brofenbrenner, U. y Vasta, R. (comp.) (1989). Ecological systems theory. En *Annals of child development*. Vol. 6. Greenwich, CT: JAI Press.
- Ferri, LI. (2005). Aspectos logopédicos de la discapacidad auditiva en Atención Temprana. En MG Millá y F Mulas. *Atención Temprana. Desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención*. Promolibro. Valencia (pp 636-661).

- Jáudenes, C. y Patiño, I. (2003). Programa de intervención familiar en la Atención Temprana del niño con discapacidad auditiva. En *Revista Minusval* Núm. especial Marzo. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Luterman, D. (1985). *El niño sordo. Cómo orientar a sus padres*. La Prensa Médica Mexicana. México.
- Millá, M.G. y Mulas, F. (2002). *Diagnóstico interdisciplinar en Atención Temprana*. Revista de neurología. Vol 34, supl. 1 (139-143)
- Torres, S y cols. (1995). *Deficiencia auditiva*. Ed. Aljibe. Archidona (Málaga).