

INTERVENCIÓN TEMPRANA EN NIÑOS SORDOS Y SUS FAMILIAS. UN PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL

Prof. Dra. Valeria Herrera Fernández
Dirección de Postgrados
Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación (UMCE)
valeria.herrera@umce.cl
Chile

RESUMEN

El presente trabajo pretende exponer la experiencia pedagógica en atención temprana con bebés y niños sordos entre 8 y 48 meses de vida, llevada a cabo en la ciudad de Santiago y financiada por el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) y la Corporación de Padres y Amigos de las Personas Sordas (EFFETA). Se presentan las bases teóricas y los fundamentos pedagógicos que sustentan la propuesta, articulados en siete principios de acción pedagógica. Se expone el programa de atención temprana integral de los niños y sus familias, las características del currículo, las evaluaciones diagnósticas, de procesos y de resultados realizadas, los programas educativos individuales propuestos, las etapas del proceso cursado, los principales logros y resultados y las reflexiones finales a partir de la experiencia desarrollada.

PALABRAS CLAVE

Atención temprana, primera infancia, sordera y familia

EARLY INTERVENTION IN DEAF CHILDREN AND THEIR FAMILIES. A PROGRAMME OF INTEGRAL ASSISTANCE

ABSTRACT

This article presents the pedagogical experience in early assistance with babies and deaf children between 8 and 48 months of life, carried out in the city of Santiago and financed by the National Fund of the Disability (FONADIS) and the Corporation of Parents and Friends of the Deaf People (EFFETA). The theoretical and pedagogical bases underlying this proposal are organized according to seven principles. The integral program of intervention for children and their families is detailed and described, as well as the characteristics of the curriculum, the diagnosis and process evaluations, the individual education programs, the stages involved and main results of the study. Finally, some relevant issues derived from the experience are submitted as ideas to be considered in future research studies.

KEYWORDS

Early attention, first infancy, deafness and family.

Introducción

Los primeros años de vida constituyen una etapa especialmente crítica del desarrollo humano, puesto que en ella se configuran las habilidades perceptivas, motrices, cognitivas, lingüísticas, afectivas y sociales que posibilitan una interacción armónica del individuo con el medio. Este período del desarrollo infantil es un proceso dinámico, sumamente complejo, que se sustenta en la evolución biológica, psicológica y social. En este sentido, la atención y estimulación temprana tienen el objeto de ofrecer a los niños con déficit o con riesgo de padecerlos, un conjunto de acciones optimizadoras y compensadoras que faciliten su adecuada maduración en todos los ámbitos, que les permita alcanzar el máximo nivel de desarrollo personal y de integración social (Grupo Atención Temprana, 2003). Aquellos niños que presentan una situación de privación sensorial, como ocurre con los niños con pérdida auditiva, necesitan mayormente la atención temprana y nuestra legislación les concede el derecho a disponer de los recursos para su tratamiento, independientemente de su condición social o económica. En este sentido, el artículo 2 de la Ley 19.284 señala: *“la prevención de las discapacidades y la rehabilitación constituyen una obligación del estado y, asimismo, un derecho y un deber de las personas con discapacidad, de su familia y de la sociedad en su conjunto”*. El objetivo es garantizar el principio de igualdad de oportunidades de un sector de la población especialmente indefenso y vulnerable a los efectos de las discapacidades, como es el caso de la población infantil (Ley 19.284, 1994).

Según el estudio del Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS, 2004), existen en Chile 292.720 personas con discapacidad auditiva, cifra que representa el 1,8% de la población nacional, de ellos la mitad son personas menores de 65 años. La población con discapacidad auditiva representa el 8,7% del total de personas con discapacidad en el país. Respecto de su situación educativa, los datos emanados del informe de FONADIS advierten que menos de la mitad de la población con discapacidad auditiva ha completado la educación primaria, alrededor de un 11% no tiene estudios aprobados y un número muy significativo fracasa en los distintos niveles educativos. Los datos proporcionados por la unidad de estadísticas del MINEDUC (2005) indican que 1.210 estudiantes Sordos se encuentran matriculados en la educación especial y se estima que 1.200 se encuentran integrados en la educación regular en todo el país. Sin embargo, esta estimación (2.410 estudiantes) es muy insuficiente ya que no da cuenta de los 7.489 niños Sordos en este tramo de edad que según FONADIS (2004) existen en Chile y que debieran estar escolarizados en la educación primaria (tanto especial como regular). Respecto del nivel parvulario, el informe de FONADIS señala que

existen 2.872 niños sordos entre 0 y 5 años de edad. Sin embargo no existen cifras respecto de cuántos de estos bebés y niños sordos reciben actualmente atención educativa. Estos datos nos adelantan que pese a contar con una legislación que resguarda el derecho a la prevención y rehabilitación de las personas con discapacidad, poco o nada se ha avanzado en atención temprana de niños sordos.

Por otra parte, es importante considerar que la sordera no afecta exclusivamente el desarrollo de la comunicación y el lenguaje sino que al desarrollo de la persona en forma global. Los desarrollos cognitivo, comunicativo-lingüístico y socio-afectivo están íntimamente relacionados y se influyen mutuamente. En este sentido, si una persona sorda no dispone de un código que le permita comunicarse y representar la realidad, su desarrollo cognitivo se verá afectado, ello a su vez interviene de forma negativa en el desarrollo del lenguaje. Del mismo modo, los límites en la comunicación generan inmadurez en el desarrollo social y afectivo, dado que la comunicación es una herramienta básica en toda interacción social. La comunicación nos permite formular y comprender ideas, planificar y adaptar nuestra conducta y comprender las de otras personas, como señala Vygotski (1982) el lenguaje es el instrumento de mediación para la acción, responsable de los procesos de homogeneización y enculturación. En definitiva, si la comunicación falla o es deficiente se verá afectado el desarrollo intelectual, la interacción social, la formación del lenguaje y la afectividad.

Antecedentes teóricos que apoyan la propuesta de intervención

La experiencia práctica así como la investigación teórica y empírica, indican que las personas sordas presentan una serie de características particulares para percibir y comprender el medio que les rodea, dichas características deben ser contempladas a la hora de planificar y desarrollar cualquier tipo de intervención educativa. Asimismo, como señalan Alonso y Paniagua (1995) la intervención temprana debe orientar sus esfuerzos a estimular la “zona de desarrollo potencial” que queda definida como el espacio entre lo que el niño puede realizar por sí mismo y lo que puede alcanzar con ayuda de otros. Al respecto se debe considerar que el niño sordo percibe y experimenta el mundo fundamentalmente a través de la vía visual. La vista se convierte en un sentido guía y asume, complementada por el tacto, la función de percibir la realidad que le rodea. Por ello con las personas sordas es especialmente significativo emplear estrategias visuales que faciliten y complementen la comunicación, esto supone aprovechar todos los canales sensoriales que permitan ampliar la información (visión, movimiento, tacto, olfato, restos auditivos). La atención y estimulación temprana del niño sordo debe considerar y planificar el establecimiento de estrategias visuales de información, que lo lleven a un mayor contacto con el entorno en que se desenvuelve.

Tomando como base los planteamiento de Paniagua y Palacios (2005), la propuesta plantea abordar las necesidades especiales de los niños sordos referidas a *“aprender un código lingüístico visual desde edades tempranas, aprender la lengua oral*

apoyándose en pautas visuales, utilizar la vía visual para recibir información y aprovechar al máximo los restos auditivos” (pp.150). Dichas necesidades, junto a nuestro conocimiento de los niños sordos, fueron articuladas en siete principios de acción pedagógica; (1) El niño sordo percibe y experimenta el mundo a través de la vía visual, (2) El niño sordo requiere la lengua de señas como código lingüístico primario para pensar y planificar, (3) El niño sordo necesita desarrollar una identidad personal y social, (4) El niño sordo requiere mediaciones para comprender las convenciones sociales del entorno, (5) El niño sordo necesita aprender el lenguaje oral de su entorno, (6) El niño sordo necesita la aceptación familiar y (7) El niño sordo necesita el reconocimiento de su lengua natural y la aceptación social de la sordera (Herrera, 2005a).

La importancia del aprendizaje a partir de la vía visual, se sustenta en la interacción entre las áreas del desarrollo cognitivo y comunicativo-lingüístico primordial para incrementar el pensamiento abstracto. La persona sorda presenta grandes dificultades para representar la realidad a través de la vía auditiva, por ello durante los primeros años de vida la interacción con el mundo debe ser principalmente a través de un medio visual accesible. Al respecto, la lengua de señas provee a los niños sordos de un medio para comunicarse a partir de las manos y los ojos, a través de ella son capaces de cursar todas las etapas del desarrollo cognitivo, socio-afectivo y comunicativo-lingüístico del desarrollo humano (Padden & Perlmutter, 1987; Siedlecki & Bonvillian, 1997; 1998; Pettito, 2000; Herrera, 2005b). Consecuentemente es esencial dotar al niño sordo, desde los primeros años de vida, de un código lingüístico visual que le permita conocer y explorar su medio, pensar, comunicarse y expresar emociones.

Igualmente, es fundamental que el niño sordo desarrolle una identidad personal y social. La sordera suele suscitar dificultades para consolidar una adecuada auto-imagen personal y social (Hola, Morales y Soteras, 2004). Estas dificultades comienzan con la resistencia de los padres a aceptar la sordera de sus hijos, produciendo una distorsión en las relaciones familiares que condicionan el modo de vivir de la persona sorda y su propia identidad. El niño sordo se desarrolla con adultos que valorizan una expresión oral adecuada frente a cualquier otra forma de comunicación, en este contexto el niño sordo se encuentra inmerso en un medio que centra su interés en aquel aspecto en el que sus habilidades son limitadas y al no alcanzar las expectativas de los adultos se siente constantemente fracasado. Esto se traduce en un bajo auto-concepto y una sensación continua de inseguridad e inadecuación. Por lo tanto es indispensable incorporar en la educación temprana del niño sordo, a adultos sordos que entreguen un modelo de identificación y ayuden a construir expectativas reales de desarrollo a la familia y al niño.

El niño sordo suele presentar dificultades en la incorporación de las normas sociales, ya sea porque no recibe información directa sobre sus acciones o porque esta información no es suficientemente clara. En la mayoría de los casos, las interacciones

comunicativas entre adultos oyentes y niños sordos son controladoras y normativas. Los adultos oyentes que interactúan con niños sordos tienden a explicar menos las razones o a elidir los discursos y quedarse únicamente en las acciones (“No toques”, “No grites”, “Cuidado”, “Siéntate”, “Espera”, “Acuéstate”, etc.), causando desconocimiento o menor entendimiento de las normas sociales, actitud que en muchos casos promueve una conducta inadecuada. Generalmente los oyentes sitúan las interacciones en el contexto inmediato, sin referirse a acciones pasadas o futuras las que precisan mayor elaboración y abstracción (“Mañana en la mañana tenemos que ir al médico a revisar tus audífonos, así que debes dormirte temprano”). De esta manera, y de forma involuntaria, se limitan las posibilidades de planificar, entender secuencias temporales, desarrollar reversibilidad del pensamiento, elaborar pensamiento abstracto, etc. (Grupo Atención Temprana, 2003). La atención temprana debe ofrecer al niño sordo la oportunidad de hacerse responsable de sus conductas, de comprender las razones y marcar clara y explícitamente los “límites” de su autonomía, con el fin de motivar una actitud madura y menos egocéntrica.

El niño sordo necesita conocer el lenguaje oral de su entorno. Las personas sordas no adquieren el lenguaje oral de forma espontánea, es necesario planificar su enseñanza. Aunque la primera necesidad sea la de un código comunicativo accesible (como es el lenguaje de señas), también es necesario que los niños aprendan el lenguaje oral de su entorno, por ser el código mayoritario que les permitirá la integración y participación activa en la sociedad oyente. En este sentido, el 90% de los niños sordos provienen de familias oyentes, y es justamente el entorno familiar el primer espacio de integración que deben conquistar. Por otra parte, sabemos que los niños sordos, que desde temprana edad son expuestos a un ambiente bilingüe (lenguaje signado y hablado), desarrollan mayores habilidades cognitivas, sociales y lingüísticas que les permiten una mejor integración social (Marcharck, 1993; Marcharck & Harris, 1996; Paul, 1998). Ya que los sordos no aprenden el lenguaje oral de forma natural, es imprescindible planificar sistemáticamente su enseñanza.

Desde el momento del diagnóstico de sordera en una familia oyente, las relaciones familiares suelen distorsionarse suscitando actitudes de rechazo, sobreprotección, negación, etc. derivadas de los sentimientos de culpa, ansiedad e inseguridad que pueden sentir los padres. En este sentido, es primordial proveer apoyo y mediación familiar, ya que al conocerse el diagnóstico de la sordera los padres requieren información respecto de ella (explicar el diagnóstico, conocer sus implicaciones, etc.), aprender medios alternativos de comunicación (lengua de signos, lectura labial, apoyo visual, etc.), conocer pautas para adaptar el entorno familiar a la nueva situación (señales lumínicas, contacto visual, etc.) e información sobre las ayudas que requiere el niño y que el Estado entrega (audiometrías, audífonos, programas de becas, etc.). También es muy útil aquella información que permita a la familia proyectar el futuro del niño, tomando en cuenta las dificultades previsibles y buscando soluciones alternativas, para ello resulta vital tomar contacto con adultos sordos, padres y familiares de sordos,

comunidad y asociaciones de sordos, etc. Esto puede evitar la angustia y acelerar el proceso de aceptación de la pérdida auditiva. En consecuencia, como señala Spiker (1990 citado por Candel 2007 pp. 92) *“lo primero que los padres necesitan ante el nacimiento de su hijo con déficit, es apoyo emocional y una información correcta”*. Por todo lo anterior, la atención temprana debe planificar el trabajo directo con el entorno más cercano del niño, con el fin de lograr mayor colaboración y cohesión entre la familia y los profesionales que atienden al niño.

Por último, el niño sordo necesita el reconocimiento de la sordera a nivel social. La sociedad no brinda posibilidades de desarrollo a las personas sordas, todos hemos sido testigos de la discriminación y falta de atención a la discapacidad. Cuando una persona sorda requiere de los servicios de asistencia social como juzgados, consultorios, registro civil, etc. no cuenta con personas que sepan cómo proporcionarle información o asesorarla. La sociedad, entendida como las personas de a pie que la conforman, aún no ha sido capaz de tomar conciencia de las implicancias de las distintas discapacidades. Es preciso por lo tanto, apoyar campañas de información sobre el mundo de las personas sordas, contactar con la comunidad oyente (jardines infantiles, consultorios, cuerpo de bomberos, etc.) e invitarles a participar en el proceso de desarrollo y adquisición de competencias básicas de comunicación e interacción con el medio, para producir de forma espontánea una sensibilización hacia su forma de percibir el entorno, sus posibilidades y sus dificultades en la comunicación con el oyente. Esta sensibilización debe comenzar, sin lugar a dudas, en el entorno más próximo al niño, su familia.

Programa integral de atención temprana en niños sordos

La propuesta se planteó atender las necesidades específicas que origina la sordera en los niños y sus familias, abordadas desde una perspectiva de atención integral, donde los bebés y niños sordos no son considerados exclusivamente desde la discapacidad, en este caso desde la falta de audición, sino desde una mirada global que contempla su desarrollo en los ámbitos emocional, social, comunicativo, cognitivo y especialmente desde la aceptación al interior de su propia familia. Igualmente, la propuesta intenta incorporar los principios de acción pedagógica antes mencionados. Así el foco de la intervención se basó en la información visual, en el aprendizaje de una lengua visual, el desarrollo de una identidad a partir de modelos adultos sordos, la interiorización de convenciones sociales a partir de la mediación, el desarrollo de la lengua oral como medio de contacto con la comunidad oyente y la promoción de la aceptación del menor tanto al interior de la familia como en la comunidad que le rodea.

Por otra parte, la intervención estuvo respaldada en un modelo de aprendizaje *Constructivista*, basado en la promoción del desarrollo infantil a través de instancias de *aprendizaje significativo, funcional y activo*. Asimismo, el programa de intervención se basó en producir interacciones enriquecedoras sustentadas en los principios de la

educación infantil, como son: un clima de afecto y seguridad, relaciones personalizadas entre adulto y niño y referentes afectivos estables.

La intervención fue financiada por el Fondo Nacional para la Discapacidad (FONADIS) y la Corporación de Padres y Amigos de las Personas Sordas (EFFETA), bajo el nombre de *“Atención y estimulación temprana de niños sordos e hipoacúsicos de la región Metropolitana”*. La intervención propuesta se planificó y estructuró para cubrir la necesidad de estimular el desarrollo global del niño, potenciando la interacción comunicativa con el medio que lo rodea, a partir de la puesta en acción de todas sus destrezas. Por este motivo, sus experiencias, sus aprendizajes y su desarrollo fueron considerados como una totalidad, evitando la parcelación y la fragmentación en las actividades propuestas. El objetivo general fue ofrecer atención temprana a niños sordos e hipoacúsicos destinada a potenciar su desarrollo en forma global. Para cumplir con ello, se trabajó en torno al logro de tres objetivos específicos; (a) desarrollar habilidades cognitivas, socio-afectivas y comunicativo-lingüísticas, para facilitar la integración social del niño sordo, (b) promover la adquisición de destrezas a nivel social y (c) favorecer la integración del niño y la aceptación de la pérdida auditiva en el contexto familiar.

Los niños y sus familias

Durante ocho meses fueron atendidos 16 niños sordos profundos e hipoacúsicos entre 8 y 48 meses de edad, con un promedio de pérdida auditiva de 86 decibelios en el mejor oído y diagnóstico de pérdida auditiva en grados moderado, severo y profundo. Las 16 familias provenientes de distintas comunas de la Región Metropolitana (Lo Espejo, Independencia, San Bernardo, Macul, etc.), contaban con recursos socioeconómicos bajos y una situación socio-familiar inestable (madres solteras, familias monoparentales, niños institucionalizados).

El programa contempló, desde el primer momento, la atención a las familias de los niños con el objetivo de resguardar las carencias comunicativas, psicológicas, educativas y sanitarias que puede generar la pérdida auditiva. La intervención consideró apoyo psicológico individual y grupal a las familias de los niños y talleres de lengua de señas.

El equipo profesional

El equipo de trabajo estuvo conformado por seis profesionales; una directora académica, una coordinadora pedagógica, una psicóloga y tres profesoras diferenciales especialistas en trastornos de audición y lenguaje, una de ellas sorda.

El currículo, la evaluación y las sesiones de trabajo

El programa se articuló sobre las *Bases Curriculares de Educación Parvularia*. Cada niño recibía 2 horas pedagógicas de atención individual a la semana cada una de 45 minutos, con un total de 6 horas mensuales para cada uno de los 16 niños. El trabajo individual se organizó en sesiones de trabajo con los niños y sus madres y estuvo dirigido al desarrollo integral del menor y al fortalecimiento de la relación de apego entre la madre (cuidadora) y el niño. Junto con ello, se realizaron sesiones grupales con 2 o 3 niños (agrupados según estado de desarrollo e intereses) cuyo objetivo central fue fomentar competencias sociales, comunicativas y enriquecer la interacción afectiva.

Con el fin de proyectar un trabajo individual acorde a las demandas de cada niño, se planificaron evaluaciones diagnósticas, de procesos y de resultados las que implicaron la aplicación y creación de variados instrumentos de evaluación; Anamnesis, Evaluación Diagnóstica, Escala de apreciación de la aceptación de la sordera, Escala de Desarrollo (cognitivo, socio-afectivo y comunicativo-lingüístico), Evaluación del Lenguaje de Señas, Informe psicopedagógico. En base a estas evaluaciones se desarrollaron Programas Educativos Individuales, según los niveles de desarrollo en las áreas cognitiva, socio-afectiva y comunicativo-lingüística.

El trabajo con los padres se realizó en sesiones grupales durante 2 horas al mes. Estas sesiones se destinaron a favorecer la aceptación de la sordera, evitando sentimientos de angustia, sobreprotección, culpa o rechazo. El objetivo fue brindarles herramientas psicológicas para asumir la pérdida auditiva de sus hijos, escuchando sus inquietudes, miedos y expectativas. Así como orientación concreta respecto de su participación en el proceso educativo de sus hijos. Igualmente, las familias recibieron un taller de Lengua de Señas Chilena, impartido por una profesora sorda, una vez a la semana durante los 8 meses que duró el programa.

Los programas educativos individuales (PEI)

Los programas educativos individuales se articularon en torno a tres áreas de desarrollo, cognitiva, socio-afectiva y comunicativo lingüística. En el área cognitiva la planificación de actividades se centró en promover las habilidades cognitivas básicas y las funciones lógico-matemáticas, según el nivel madurativo de cada niño, estimulando todos los sentidos mediante todo tipo de experiencias y exploraciones a través del juego (memorice, cuentos, juegos de encaje, circuitos de coordinación motora gruesa, dominó de frutas, animales, etc.). Fue imprescindible en una primera etapa, consolidar la coordinación de la movilidad y el desplazamiento. Igualmente se realizaron actividades destinadas a promover el desarrollo de habilidades de la vida cotidiana, formación de conceptos, correspondencias, clasificación de objetos, oposiciones, comprensión simbólica, reconocimiento de los significados de los objetos, las personas y las

acciones. El objetivo fue estimular todas las vías de percepción, potenciando la integración multisensorial.

Las actividades planificadas en el área socio-afectiva, pretendían fomentar la autonomía del niño y su interrelación con los otros. Se desarrollaron actividades destinadas al control de esfínteres, hábitos de aseo, independencia en el vestirse y desvestirse, autoestima, cuidado de sí mismo y convivencia, autonomía en la alimentación y el desplazamiento. Se promovieron actividades en que se beneficiara la comunicación con el medio que le rodea; personas, lugares, objetos. De este modo se pretendía que el niño iniciara la toma de conciencia de su entorno y desarrollara interés en él. Nuevamente las actividades se planificaron y realizaron a través del juego (dramatizaciones, títeres, mimos, disfraces, rincones, etc.).

En el área comunicativa-lingüística el trabajo se inició con el desarrollo y adquisición de las capacidades pre-lingüísticas; contacto visual, gestos, expresión facial y corporal, vocalizaciones, balbuceo oral y manual, etc. Una vez consolidadas estas habilidades comenzó el desarrollo y adquisición de las capacidades de comunicación signadas y habladas, cada una de ellas en su modalidad receptiva y expresiva, y según las características de cada niño. Es importante recalcar que cada una de las lenguas se estimuló de forma separada. Este proyecto de atención y estimulación temprana contó con una profesional especialista en trastornos de audición y lenguaje sorda fluente en lengua de señas chilena, a quien se confió la responsabilidad de enseñar dicha lengua. Para captar la atención del niño en la comunicación se realizaron actividades visuales, auditivas, táctiles, olfativas, imitación de roles, comprensión e interpretación simbólica, comprensión y expresión verbal, comprensión y expresión signada, etc. Es decir, se utilizaron todas las vías sensoriales para lograr una comunicación fluida. Asimismo, el enriquecimiento de la comunicación se apoyó en la utilización de sistemas complementarios como la dactilología, la lectura labial, apoyos táctiles y restos auditivos. Uno de los objetivos específicos fundamentales en esta área de desarrollo, fue consolidar un sistema de comunicación visual que permitiera al niño desplegar todas sus potencialidades comunicativas, afectivas y cognitivas.

El proceso en etapas

Durante los ocho meses de duración del proyecto se cursaron varias etapas. En una primera etapa la labor del equipo se centró en implementar el proyecto y establecer y delimitar el grupo de niños que sería atendido. En la segunda etapa se realizaron las distintas evaluaciones que permitieron tener una visión diagnóstica de cada niño y su familia. Durante la tercera etapa se crearon los programas educativos individuales, los cuales dieron paso a la intervención y aplicación de los mismos. En esta misma etapa del proceso se realizaron las sesiones de trabajo con los padres. Una cuarta y última etapa la constituye el período de evaluación final, formalización de los resultados y reflexión del proceso.

Etapa 1. Implementación y conformación del grupo de niños

En el mes de marzo se realizó una reunión de equipo para organizar las primeras tareas y dar inicio al proyecto. Se distribuyeron tareas específicas entre las profesionales, relacionadas con: organización de horarios, implementación de la sala de estimulación temprana, confección de listas de materiales, recopilación y distribución de materiales de lectura sobre estimulación temprana en sordos, diseño de instrumentos evaluativos, etc. La conformación definitiva del grupo de niños estuvo finalizada para el mes de mayo, a partir de esta fecha comienza a trabajarse con una nómina estable de 16 niños, los cuales son atendidos en forma individual y grupal dos veces por semana.

Etapa 2. Evaluación diagnóstica del niño y su familia

Esta etapa se inicia con las entrevistas a los padres, esta actividad se realizó al momento de certificar la participación de los niños y sus familias en el proyecto, con el objetivo de recopilar la información necesaria para planificar inicialmente el trabajo pedagógico grupal e individual, detectar necesidades específicas de las familias (sociales y/o emocionales) y programar los talleres para padres. Estas entrevistas, fueron anexadas a los expedientes individuales de los niños, junto con la anamnesis, los documentos médicos y la carta de compromiso de la familia con el proyecto. Durante esta actividad, se dio cuenta a las familias de la organización y funcionamiento del programa. Realizadas las entrevistas a los padres se procedió a realizar la evaluación diagnóstica de los niños, en ésta se certificó la existencia de una evaluación diagnóstica clínica o bien se derivó a las instancias correspondientes para la realización de la misma, constatando el diagnóstico de pérdida auditiva en cualquiera de sus grados. Conjuntamente se realizaron evaluaciones psicopedagógicas destinadas a recoger información de los distintos aspectos del desarrollo del menor. Se evaluó el desarrollo psicomotor, comunicativo lingüístico (lenguaje de señas y lenguaje oral) y socio-afectivo.

Etapa 3. Intervención en atención temprana de niños sordos y sus familias

Esta etapa se llevó a cabo a través de la implementación de los Programas de Estimulación Individual (PEI). La ejecución de los planes individuales de trabajo estuvo a cargo de las profesoras del proyecto, no obstante, éstos fueron discutidos y enriquecidos por los aportes de todo el equipo profesional. Estos programas incluyeron el desarrollo de destrezas en las áreas cognitiva, socio-afectiva y comunicativo-lingüística. En esta última, se consideró la exploración y estimulación tanto de la vía visual como de la vía auditiva. Las actividades del PEI fueron planificadas por un periodo inicial de dos meses, luego de los cuales se re-evaluaron los objetivos propuestos según el ritmo de aprendizaje de cada niño y sus necesidades educativas especiales. En relación a estos objetivos, a mitad del proceso, se entregó a los padres

un documento informativo sobre los avances de sus hijos en las diferentes áreas y sugerencias de trabajo en el hogar. Esto permitió unificar el trabajo realizado tanto en las sesiones de trabajo como en el hogar, manteniendo objetivos comunes de estimulación para los niños.

Esta etapa contempló la implementación de talleres para padres, los cuales fueron llevados a cabo una vez al mes por la psicóloga del equipo. El objetivo de dichos talleres fue reflexionar sobre temas que atañen a las familias de los niños del proyecto. Las temáticas de dichos talleres giraron en torno al duelo psicológico, la culpa, la angustia, la sobreprotección, la comunicación, la integración social, la dinámica familiar, las expectativas, etc. Las principales asistentes a estos talleres fueron las madres, quienes acompañaban a sus hijos en las actividades. Eventualmente asistieron otros familiares de los menores como padres, abuelas, hermanos y tíos. Durante esta etapa del proceso se realizaron los talleres de lengua de señas, los cuales contaron con una elevada participación familiar.

Etapas 4. Principales logros y resultados de la intervención

Los resultados alcanzados en los ocho meses de intervención en el área comunicativa-lingüística, advierten que al iniciar el programa sólo 3 de los 16 niños contaba con un medio de comunicación rudimentario, el resto se expresaba por medio de gestos deícticos y circunscritos al contexto y sonrisas o llanto interpretados por las madres. Al finalizar el programa 14 de los 16 niños adquirió un sistema de comunicación visual, más próximo a su etapa de desarrollo, que les permitía relacionarse e interactuar a nivel básico con el medio. Respecto de los 2 niños restantes, éstos no lograron desarrollar un sistema de comunicación debido a problemas de índole genético o relacional (trastorno autista y trastorno de Seckel).

Respecto al área cognitiva, al iniciar el programa solo 2 de los 16 niños presentaba un desarrollo cognitivo acorde con lo esperado según su edad. En la gran mayoría de los casos, la distancia entre la edad cronológica y el nivel de desarrollo cognitivo presentado fue superior a 18 meses de retraso. Al finalizar el programa 14 de los 16 niños logró reducir la distancia entre la edad cronológica y el nivel cognitivo a alrededor de 6 meses de retraso. Uno de los 16 niños presentó un desarrollo armónico entre la edad cronológica y el desarrollo cognitivo. Un niño mantuvo un desfase relacionado con los trastornos anteriormente mencionados.

Respecto del área socio-afectiva, relacionada especialmente con la madurez social, al iniciar el programa sólo 2 de los 16 niños presentaba habilidades de interacción social, reducidas exclusivamente al contacto con las madres y familiares cercanos, observándose gran retraso en esta área. Esto significó planificar programas educativos individuales que apuntaran principalmente a desarrollar conductas específicas para establecer vínculos afectivos, como por ejemplo: contacto visual, normas sociales

básicas, interés por la interacción, etc. Al finalizar el programa 15 de los 16 niños logró desarrollar destrezas sociales cercanas a su edad cronológica y una mayor adaptación al medio. Uno de los niños no logró un desarrollo socio-afectivo adecuado a su edad.

Otros resultados del programa se relacionan con el aumento de la aceptación familiar de la sordera, evaluada al inicio y al final del proceso a través de una escala de apreciación. La mayoría de las madres que participaron de los “talleres de padres” incrementaron su nivel de aceptación en relación a la discapacidad de su hijo, un número menor mantuvo una actitud de negación y rechazo. El grado de satisfacción de los padres, respecto de la implementación del programa, fue recogido en las sesiones de Talleres de padres. En estas instancias las madres y padres expresaron su confianza en el programa, sus ganas de continuar, su gratitud y admiración hacia el trabajo realizado por las profesoras con los niños. Estos discursos fueron registrados en distintas etapas del proceso y a través de distintos medios (encuestas, escalas de apreciación, grabaciones de video). Por otra parte, la intervención realizada facilitó la participación de los niños y sus familias en redes sociales comunitarias, como la corporación de padres y amigos de las personas sordas, los consultorios y hospitales cercanos a sus barrios, el Fondo Nacional para la Discapacidad, el Servicio Nacional del Menor, la Fundación Teletón y la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación.

Reflexiones finales

La experiencia de intervención en atención temprana de niños sordos, a partir de la generación de un programa de intervención integral, ha generado reflexiones en dos aspectos concretos. Una primera reflexión tiene relación con la propuesta, sus logros, los aprendizajes y los resultados conseguidos y la segunda tiene que ver con la preocupación respecto de la política pública de atención temprana a la discapacidad en nuestro país.

Respecto de lo primero es necesario reflexionar sobre los objetivos planteados, ya que aunque éstos fueron ambiciosos, se lograron progresos importantes con los niños. Sin embargo, el tiempo fue insuficiente para avanzar hacia niveles de mayor desarrollo y consolidar los logros alcanzados. La implementación de un programa integral de atención y estimulación temprana, conlleva la consideración de procesos biológicos, psicológicos y socio-afectivos que requieren de al menos 2 años de intervención, ya que es necesario, entre otras cosas, precisar los diagnósticos, superar (por parte de las familias) el proceso de duelo psicológico que implica la aceptación de la discapacidad, establecer un sistema de comunicación, desarrollar conductas previas para la integración y sobre todo preparar a las familias para abordar las exigencias de este proceso.

En este sentido, las familias atendidas en este programa manifestaron la necesidad de continuar la atención temprana de sus hijos en forma gratuita, ya que no tenían ninguna posibilidad de acceder a este tipo de atención en forma privada. Asimismo señalaron la relevancia que tuvo para ellas aprender a comunicarse e interactuar con sus hijos, comprender lo que significa la sordera, conocer a otros padres de niños sordos y a personas sordas adultas, compartir experiencias y sentirse acompañadas en este doloroso proceso de aceptación de la discapacidad. Por todo ello, insistimos en lo imprescindible que es la formalización de la atención y la estimulación temprana dentro de la política pública de atención a la discapacidad.

Entre los aportes de esta intervención, cabe destacar: (a) el programa de intervención específico para niños con discapacidad auditiva, articulado sobre las bases curriculares de párvulos, el cual fue satisfactoriamente implementado y tiene el potencial de ser replicado en distintas instancias (b) los instrumentos de evaluación generados durante el proceso y que fueron la base para planificar, ejecutar y evaluar el proceso cursado, (c) las sesiones y temáticas programadas para el trabajo de apoyo psicológico con las familias y (d) los registros en video que ilustran los logros alcanzados por los niños y el proceso gestado.

Respecto del segundo aspecto, es necesario señalar que el presente proyecto fue aprobado por FONADIS bajo la línea de prevención, en lugar de la línea de educación a la cual fue postulado. Esto conlleva no sólo una decisión conceptual sino también económica, puesto que los fondos asignados para los proyecto de prevención son menores. Ello nos lleva a reflexionar respecto de la perspectiva desde la cual el Estado asume su deber de dar cumplimiento a la Ley 19.284 respecto del artículo 2 referido a la prevención y rehabilitación de las personas con discapacidad. Desde nuestro punto de vista los programas de atención y estimulación temprana, debieran ser considerados parte del proceso educativo de los niños con necesidades especiales. Las investigaciones revisadas permiten señalar que los niños con discapacidad expuestos a programas de atención y estimulación en forma temprana presentan mejores niveles de desarrollo global y mayor integración social que aquellos niños que no han recibido atención temprana (Grupo Atención Temprana, 2003). Es posible que debido a los altos costos económicos demandados en la atención y estimulación temprana de niños con discapacidad, ésta sea una de las grandes olvidadas del sistema educativo chileno. Sin embargo, desde nuestra perspectiva resulta fundamental consolidar la atención y estimulación temprana como parte del proceso educativo, como derecho fundamental de los niños en general y de los niños con discapacidad en particular. En este sentido, resulta esencial promover programas de estimulación temprana en discapacidad, que permitan instalar en la sociedad chilena la demanda por este nivel educativo, no sólo desde el ámbito clínico o de prevención sino desde el ámbito educativo y de intervención.

En la misma línea, los proyectos de este tipo financiados por el Estado, no tienen la posibilidad de ser vueltos a postular para continuar con el trabajo iniciado, dejando inconclusos los procesos y abandonando a los niños y sus familias. Hasta ahora la respuesta de la autoridad ha sido, que los equipos profesionales y las instituciones proponentes deben hacerse cargo de conseguir recursos privados para dar continuidad a los proyectos. No obstante, la obligación de los profesionales no está en buscar financiamiento sino en atender las necesidades de los niños y sus familias. Finalmente, la responsabilidad de proveer recursos económicos para cumplir los derechos que la Constitución consigna, debe ser del Estado chileno y sus instituciones.

Referencias bibliográficas

- Alonso, P. & Paniagua, G. (1995). La educación temprana. En A. Marchesi *El desarrollo cognitivo y lingüístico de los niños sordos*. Alianza: Madrid.
- Candel, I. (2007). *Programa de atención temprana. Intervención en niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo*. CEPE: Madrid.
- Grupo de Atención Temprana (2003). *Libro blanco de la atención temprana. Documentos 55/2000*. Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales: Madrid.
- Hola, A., Morales, P. & Soteras, A. (2004). Personas Sordas e Identidad. *Extramuros, Revista de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación*. N° 3. pp. 66-89.
- Herrera, V. (2005a). Atención y estimulación temprana en discapacidad auditiva. *Extramuros, Revista de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación*. N° 4. pp. 36-42.
- Herrera, V. (2005b). Adquisición temprana de lenguaje de signos y dactilología. *Revista Psicopedagógica, REPSI*. Año 13. N° 77-78. pp. 2-10.
- Ley N° 19.284 (1994). *Ley sobre discapacitados reglamentada*. Publiley: Santiago.
- Marschark, M. (1993) *Psychological Development of Deaf children*. New York: Oxford University Press.
- Marschark, M., & Harris, M. (1996) Success and failure in learning to read: the special case of deaf children. En C. Cornoldi & J. Oakhill (Eds.), *Reading Comprehension Difficulties: Processes and Intervention*. London: Lawrence Erlbaum Associates.

- Ministerio de Educación de Chile (2005). *Estadísticas de la Educación*. Santiago: Ministerio de Educación.
- Ministerio de Educación y Ciencia (1989). *Diseño curricular para la elaboración de programas de desarrollo individual: Área de Lenguaje*. Centro de publicaciones MEC: Madrid.
- Paniagua, G. & Palacios, J. (2005). *Educación Infantil. Respuesta Educativa a la Diversidad*. Alianza: Madrid.
- Petitto, L. A. (2000). The acquisition of natural signed languages: lessons in the nature of human language and its biological foundation. En C. Chamberlain, J. P. Morford & R. Mayberry (Eds.), *Acquisition of Language by Eyes*. London: Lawrence Erlbaum Associates.
- Padden, C. (2006). Learning fingerspelling twice: young signing children's of fingerspelling. En M. Marchark, B. Schilck y P. Spencer (Eds.) *Advances in sign language development by Deaf children*. New York: Oxford University Press.
- Padden, C., & Perlmutter, D. (1987). American sign language and the architecture of phonological theory. *Natural Language and Linguistic Theory*, 5, 335-375.
- Paul, P. V. (1998) *Literacy and Deafness: the development of reading, writing and literate thought*. Boston: Allyn and Bacon.
- Siedlecki, T., & Bonvillian, J. (1997). Young children's acquisition of the handshape aspect of American Sign Language signs: parental report findings. *Applied Psycholinguistic*, 18, 17 -39.
- Siedlecki, T., & Bonvillian, J. (1998). Young children's acquisition of the movement aspect in American Sign Language: parental report findings. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 41, 588- 602.
- Vygotski, L.S. (1982) *Obras escogidas II. Pensamiento y Lenguaje*. Visor: Madrid.