

121
209



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

FACULTAD DE CIENCIAS POLITICAS Y SOCIALES

CUANDO EL MUNDO ES SILENCIO:
EL NIÑO SORDO, SU REHABILITACION Y
DESARROLLO EN MEXICO HACIA EL AÑO 2000.
(REPORTAJE)

**PRUEBA ESCRITA DEL
EXAMEN PROFESIONAL**
PARA OBTENER EL TITULO DE
LICENCIADO EN CIENCIAS
DE LA COMUNICACION
P R E S E N T A
PEREZ MEDRANO / DIANA AMERICA



ASESORA: MARIA DE LOS ANGELES CRUZ ALCALDE

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**
MEXICO, D. F.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

DEDICATORIA

A Renato, mi principal motivo e inspiración para esta tesis

A mis padres, con mi profundo e incondicional amor

A mi abuelita Coco, quien vive en mi corazón

A todas las personas que me quieren, ya sean familiares o amigos

A mi tía Griselda, por su generosidad y prestarme su PC

A mi amiga Sonia, para corresponder

AGRADECIMIENTOS

A María de los Angeles Cruz Alcalde, por su asesoría

Por sus acertados comentarios, a mis jurados:

Carmen Avilés Solís

Leopoldo Gutiérrez Ortega

María de Lourdes Romero Álvarez

Rubén Santamaría Vázquez

A Roberto Fernández Iglesias, por enseñarme la importancia del lenguaje

A todos los profesionales que me concedieron una entrevista y a los padres de niños sordos que me contaron sus experiencias

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	4
CAPÍTULO I : CUANDO LA SORDEDA LLEGA A LA VIDA DEL NIÑO.....	9
UN MAL QUE LLEGA PARA QUEDARSE	10
OÍR Y NO OÍR, ÉSA ES LA CUESTIÓN	13
UN TIEMPO VITAL QUE SE DESPERDICIA POR TRADICIÓN	15
DETALLES QUE CAMBIAN VIDAS	22
CAPÍTULO II : DOMPECABEZAS DEL PRINCIPIO Y FIN DE UNA REHABILITACIÓN	26
PIEZA # 1 "CUANDO TE SACAS EL BILLETE PREMIADO"	27
PIEZA # 2 UN PRIMER PASO QUE NO ES FÁCIL DAR.....	29
PIEZA # 3 "YO QUERÍA QUE MI HIJO HABLARA".....	31
LOS MILAGROS SÍ EXISTEN	43
NADA DE RECETAS	45
PIEZA # 4 CUANDO SÓLO QUEDA SUSTITUIR PALABRAS POR SEÑAS.....	47
EDUCACIÓN ELEMENTAL PARA SORDOS	52
CAPÍTULO III : LAS PIEZAS SUELTAS : EL NIÑO SORDO Y SU FAMILIA.....	57
NIÑO SORDO, NIÑO SOLITARIO	58

EN FAMILIA	62
LOS PADRES NO ESTÁN SOLOS	66
CAPÍTULO IV : LOS NIÑOS CRECEN ¿A DÓNDE VAN LOS NIÑOS ?	69
PARA CONSEGUIR EMPLEO	71
"NO ME ARREPIENTO DE HABERLES DADO UNA OPORTUNIDAD"	80
EL REFUGIO DEL SILENCIO : LA COMUNIDAD DE SORDOS EN MEXICO.....	82
CAPÍTULO V : EL NIÑO SORDO... HACIA EL AÑO 2000 EN MÉXICO.....	87
ACCIONES Y PROMESAS GUBERNAMENTALES HACIA EL 2000	88
UNA COMISIÓN ESPECIAL PARA UN PROBLEMA ESPECIAL	96
SOBRE EL PRESENTE Y LAS EXPECTATIVAS FUTURAS, UN RAMILLETE DE OPINIONES	101
EL IMPLANTE COCLEAR, LA ALTERNATIVA QUIRÚRGICA	105
¿ PUEDE PREVENIRSE LA SORDERA ?	109
FUENTES BIBLIOGRÁFICAS	117
FUENTES HEMEROGRÁFICAS.....	121
ENTREVISTAS	122

INTRODUCCIÓN

"Los niños nacen para ser felices", escribió José Martí, pero resulta que no todos los infantes nacen sanos ni crecen con las mejores condiciones para lograr un óptimo desarrollo, tal es la situación de los chicos que desde el nacimiento y la infancia padecen una discapacidad que los acompañará por el resto de su existencia y con la cual deben aprender a vivir, ésa es la historia de los niños sordos.

Es importante precisar que cuando se contrae la sordera desde la edad más temprana, en la niñez, no sólo dañará la audición sino que obstruirá fundamentalmente las posibilidades de comunicación e interacción social, pues al no oír, el niño no aprenderá a hablar.

Y aunque es posible imaginar lo difícil y angustiante de habitar en un mundo sin sonidos, es seguro que la imaginación no alcanza para comprender lo duro que es enfrentarse a éste desde el silencio, sin las palabras que permiten expresar los pensamientos, sentimientos y necesidades y cómo esta ausencia repercute en el niño, en los ámbitos individual, familiar y social.

Como señala José Revueltas, "la realidad siempre resulta un poco más fantástica que la literatura (...) Lo terrible es siempre inaparente, lo terrible no es lo que imaginamos como tal"¹ porque esto es lo que se vive cotidianamente y nos pasa inadvertido.

Esto ocurre con el problema de la sordera, en especial cuando afecta a la niñez, porque la historia de cada niño sordo es un relato sobre cómo una enfermedad se inmiscuye en su vida para cambiar, muchas veces desde su natividad, su relación con los demás, con su familia y consigo mismo.

Pues una vez que se ha diagnosticado la sordera en el niño ya nada puede ser igual, muchos de ellos enfrentan el abandono y la desintegración familiar sólo por el hecho de ser sordos. Otros, desde ese momento, comienzan una batalla

¹ José Revueltas, "A propósito de los muros de agua", **Los muros de agua**, p.10

por derrotar ese padecimiento y lograr el desarrollo de una vida normal.

Y en esa batalla, el niño sordo se topará con múltiples obstáculos y prejuicios, porque a pesar de que la sordera es un padecimiento común, que ha afectado al hombre desde los inicios de la humanidad, todavía existe una gran ignorancia alrededor de ella.

Según señalan Hallowell Davis y Richard Silverman: "la sociedad generalmente trata a las personas con hostilidad mal disimulada o con paciente condescendencia ; lo primero se debe a la frustrada comunicación, y lo segundo al aspecto que tienen de sufrir una deficiencia intelectual. Nuestra cultura ha sido en gran parte audiodependiente, colocando a las personas sordas en una gran desventaja"².

Pero la sordera nada tiene que ver con la capacidad intelectual del niño, así, Peter J. Fine afirma "los niños sordos tienen el mismo coeficiente intelectual de los oyentes y es de llamar la atención su situación educacional mediocre, pues la mayoría alcanza un promedio de 5º grado, cuando se mide frente a su potencial de adquisición y su inteligencia normal"³.

Por desgracia, la mayoría de la gente desconoce este hecho e ignora también que aunque la sordera es un mal incurable existe un proceso de rehabilitación que permite aminorar sus consecuencias, y que detrás del logro o fracaso en éste, por parte del niño sordo, se encuentran múltiples factores de índole médico, educativo, social y económico.

He ahí la relevancia de traer a la luz estos hechos, y de plantearlos a través del reportaje, el más completo de todos los géneros periodísticos, cuya elaboración no sólo implica el desarrollo de una investigación social de la realidad, así como su análisis e interpretación, sino que se nutre como técnica de información, y aún dentro de su redacción, de otros géneros periodísticos como son la entrevista, la crónica e incluso la nota informativa.

² Hallowell Davis y Richard Silverman, **Audición y sordera**, p. 648

³ Peter J. Fine, **La sordera en la primera y segunda infancia**, p.76

Además, el reportaje trata de exponer la realidad social en un lenguaje sencillo y ameno, que mueva al lector a la reflexión, como el objetivo último de éste.

Y es por ello que, según la definición de Julio del Río, el reportaje "género periodístico que consiste en narrar la información sobre un hecho o una situación que han sido investigados objetivamente y que tiene el propósito de contribuir al mejoramiento social"⁴ resulta ideal para difundir, así como para orientar, a nivel público y general sobre los pormenores de este problema y cómo enfrentarlo, en caso de tener a un niño sordo en casa, y con ello la necesidad de rehabilitarlo.

Evidentemente la solución del problema del niño sordo escapa al ámbito familiar e implica el trabajo de diversas instituciones públicas y privadas, por ello esta tesis-reportaje además de exponer las características del proceso de rehabilitación de estos pequeños, abarca sus posibilidades de desarrollo hacia el año 2000 e indaga acerca de las acciones de estas instituciones y de los planes gubernamentales para mejorar sus condiciones de vida.

Asimismo, se ocupa de sus expectativas de vida futura hacia el fin de milenio, cuando muchos de ellos ya se hayan convertido en adolescentes y adultos, y necesiten integrarse laboral y socialmente.

En cuanto a su elaboración, al ser también el reportaje, de acuerdo con Máximo Simpson, "una narración informativa en la cual la anécdota, la noticia, la crónica, la entrevista o la biografía están interrelacionadas con los factores sociales estructurales, lo que permite explicar y conferir significación a situaciones y acontecimientos"⁵ para relatar este tema se ha recurrido a la investigación de fuentes vivas y documentales.

A la vez que se investigó en libros y revistas, se visitaron las instituciones encargadas de la rehabilitación e integración del niño sordo en México y ahí se

⁴ Julio del Río, **Técnica del reportaje**, p.23

⁵ Máximo Simpson, "Reportaje, objetividad y crítica social", **Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales** # 86, p.147

entrevistó a médicos, terapeutas, trabajadores sociales y abogados, para saber cómo se desenvuelve este proceso ; lo mismo, se inquirió con algunos padres para que relataran sus experiencias con sus hijos sordos.

Historias y testimonios, entrelazados, dan forma a este reportaje. En el primer capítulo, **Cuando la sordera llega a la vida del niño**, se destaca la importancia del fenómeno en México, sus causas, tipos de sordera, la relevancia de poseer audición y la forma de detección más usual del niño sordo, todo ello se explica a partir del caso de Asbi, un pequeño sordo.

Durante el segundo capítulo, **Rompecabezas del principio y fin de una rehabilitación**, se toma como guía la historia de Laureano, un chico sordo de 18 años, relatada por su madre Esperanza, para informar al lector de todos los conflictos que se enfrentan para rehabilitar al niño sordo en nuestro país, los métodos y escuelas que hay para lograr esta tarea, así como sus aciertos y errores. Actores de este capítulo son también Pablo, Karina y Víctor.

Dentro del capítulo tercero, **Las piezas sueltas : el niño sordo y su familia**, otra vez se describe la situación vivida por Laureano para conocer el desarrollo de su vida como individuo, sus diferencias de personalidad con respecto a los chicos sanos y los conflictos que sobrevienen al interior del núcleo familiar cuando hay un niño sordo en casa.

En el capítulo cuarto, **Los niños sordos crecen, ¿ A dónde van los niños ?**, se señalan las posibilidades que el niño sordo tendrá, al crecer, en el ámbito laboral y de desarrollo social, porque, como ya se mencionó, la sordera lo acompañará por el resto de su vida, entonces bajo esta condición es necesario investigar sobre sus expectativas de integración social al convertirse en adulto.

Finalmente, en el capítulo quinto, **Los niños sordos... hacia el año 2000**, al ser la discapacidad del niño sordo un problema que requiere de la intervención de instancias públicas a nivel educativo y médico, donde deben encontrarse opciones para su rehabilitación, y al considerar que cada fin de milenio la humanidad suele esperar una renovación, un mejoramiento general en todas las áreas, se reseñan los proyectos gubernamentales encaminados a dar mayor

bienestar al niño sordo, se habla de las acciones en materia legislativa, de las alternativas tecnológicas y de las formas probables de prevención de la sordera.

CAPÍTULO I

CUANDO LA SORDERA LLEGA A LA VIDA DEL NIÑO

" Ignorar la sordera en un niño o descubriría tardíamente es hacerle correr un riesgo psicológico y pedagógico cuyas consecuencias pueden repercutir gravemente en su futuro"

S. Borel

UN MAL QUE LLEGA PARA QUEDARSE

Callado, silencioso y sin ruido, el sordo pasa inadvertido para la mayoría. En un mundo plenamente sonoro, lleno de ritmo, música, murmullos, rumores, trinares, silbidos, estruendos, palabras, los gritos que emanan del silencio no se escuchan.

Existen cerca de 200 mil sordos en México, según datos de la Secretaría de Salud y Asistencia (SSA) y el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), pero el grueso de la población desconoce la magnitud del problema de la sordera, así como su repercusión en los ámbitos individual, familiar y social.

La sordera, un mal antiguo como la humanidad, definida médicamente como la pérdida parcial o total de la audición, no sólo ataca sin importar el nivel educativo, socioeconómico, sexo, edad o raza de quienes la contraen, no sólo representa para estos individuos un sin número de problemas de comunicación, de educación, de marginación, económicos, familiares y sociales, sino que una vez contraída debe aprenderse a vivir con ella hasta la muerte, pues aunque no es mortal, sí es un padecimiento que llega para quedarse.

Es así como esta discapacidad se manifiesta potencialmente invalidante al adquirirse desde la niñez, posibilidad nada distante si se considera que, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), por cada 1000 niños que nacen 5 padecen de algún tipo de sordera, y este índice aumenta durante los primeros 18 meses de vida.

De acuerdo con la Encuesta Nacional de Inválidos de la SSA de 1982 y con el IX Censo Nacional de Población realizado en 1990 por el INEGI, hasta ese momento habían 187,867 sordos en México, - cifra superior a la estimada en los casos de poliomielitis, parálisis cerebral, ceguera, síndrome de Down y otros - y es probable que la mayoría de ellos lo sean desde la infancia.

Son los niños las principales víctimas de la sordera y quienes más afectados resultan por ella, pues si no se les atiende y rehabilita los problemas de comunicación, educación, familiares, y sociales que ésta les provoca desde el

momento que la contraen (la cual perjudica también a su núcleo familiar y social, puesto que dentro de la sociedad donde habitan deberán encontrar los recursos, formas y un ambiente propicio para combatirla), se recrudecerán con el tiempo. Pues, evidentemente, la sordera no desaparecerá al llegar su etapa adulta, y si no han recibido el tratamiento adecuado, sus conflictos sólo irán en aumento. Es por ello necesario tomar conciencia sobre la dimensión del problema y conocer sobre los pormenores de esta discapacidad.

Sin embargo, historias como la de Asbi, un niño sordo de 7 años, revelan que la población en general no está preparada para enfrentarse a ella, ni sabe cómo, por qué, o dónde, otorgar al niño que la padece el proceso de rehabilitación adecuado para superar su carencia auditiva y lograr desarrollar una vida similar a la de cualquier persona.

La familia de Asbi ignoraba su sordera hasta que él cumplió más de 2 años. Ellos pensaban que era flojo para hablar, luego pasó el tiempo y por desidia y falta de dinero se le llevó hasta esa edad para que fuera examinado, según narra su abuela Elisa.

Ella no recuerda si fue el pediatra o un otorrinolaringólogo quien hizo el diagnóstico, pero sabe que se señaló como causa probable su nacimiento prematuro y con ayuda de fórceps. También relata que al conocer la enfermedad del niño, sus padres en lugar de buscar un sitio para rehabilitarlo se dedicaron a pelear entre sí.

"Su papá se separó de mi hija Marta porque no pudo soportar que Asbi fuera sordo, decía que seguramente ella era la culpable, así que cargara sola con el problema".

Tiempo después de la separación, la señora Elisa señala que la mamá de Asbi se casó nuevamente y tuvo también otro hijo, esta vez sano y normo-oyente, es decir, sin ningún problema de audición.

"Su marido le planteó la alternativa 'o Asbi o yo' y su otro hijo, fue así como Marta lo dejó conmigo y se mudó con ellos a otro lugar de la República Mexicana. Pero antes de decidirse a abandonarlo, Marta llevó a Asbi a hacerle una limpieza, porque la vecina le dijo que eso era cuestión de brujería".

Ya con Asbi a su cuidado, la abuela Elisa se encontró ante la cuestión de cómo ayudarlo y tener que lidiar con sus circunstancias económicas y sociales personales.

A sus 7 años Asbi no habla una sola palabra y ha recibido el mínimo tratamiento para rehabilitarse. Además, en la actualidad la sordera no es su único problema, recientemente se le diagnosticó desnutrición en segundo grado. "Es que se niega a comer desde que su madre, mi hija, lo abandonó y lo dejó a mi cuidado, a partir de entonces come muy poco, sólo papillas y dulces, casi como si fuera un bebé".

Fue hasta que cumplió 5 años que la señora Elisa lo llevó a la Escuela Nacional de Sordomudos Benito Juárez A .C. (ENSBJ) , ubicada en la Col. Centro del D. F., en la esquina de Topacio y Misioneros. Ahí los conocí a ambos, mientras conseguía una entrevista con su director, el profesor José Badillo, quien indica :

"Asbi ingresó en la escuela cuando tenía 5 años y esa vez sólo vino por 3 o 4 meses y luego se perdió por más de un año. Hace poco su abuela volvió a traerlo, y en una revisión médica que vinieron a hacer unos médicos del IMSS se le encontró una desnutrición de segundo grado.

"Se consiguió que Asbi comience a tratarse la desnutrición en una clínica del IMSS, aún cuando no están afiliados a este sistema de seguridad social, porque también es importante que esté bien físicamente para que pueda echarle todas las ganas a su educación. Pero si su abuela no tiene tiempo, o el niño está enfermo o débil, ya no lo trajo a la escuela. Además hay que entender que son de muy escasos recursos y la señora vende como ambulante para sostenerse. Entonces todo esto interfiere y repercute en lo que pueda lograr para superar lo más posible sus deficiencias como niño sordo".

Tras conocer el caso de Asbi puede observarse como la sordera se introduce en la vida de un niño y transforma muchas veces a partir de su natividad, su relación con los demás, con su familia y consigo mismo.

Pero aún no queda clara la diferencia entre ser sordo y ser normooyente o porqué es necesario un proceso de rehabilitación. Por ello, es necesario saber primero las características del sentido del oído y lo que origina su pérdida o daño.

OÍR Y NO OÍR, ÉSA ES LA CUESTIÓN

Cuando escuchar es un acto cotidiano, las personas no valoran los enormes beneficios de tener audición, es decir, "la función sensorial que permite recibir los sonidos y reaccionar ante ellos", según define Mónica Fabre en **Comunicación en Silencio**. Sin embargo, en la diferencia entre oír y no oír se encuentra la razón para que el niño sordo merezca un trato especial y sea rehabilitado.

El oído es uno de los canales más importantes de información para el hombre pues le permite aumentar su repertorio de conocimiento y mantenerse en estrecha relación con todo lo que le rodea. Esto es posible porque gracias a la magia de la audición y del almacenar sonidos en nuestra memoria podemos otorgar a cada murmullo, a cada ruido, una imagen, una distancia, un ambiente, una emoción.

Es este el sentido básico de detección, alerta y contacto, de la ubicación y de la dirección, de acuerdo con I. S. Fusfield en **Manual de lecturas sobre la educación del sordo y sus implicaciones**.

Basta oír el timbre para conocer que alguien ha tocado a la puerta, o se sabe cuando unos pasos vienen o se alejan, y según el volumen con que se escucha el motor de un automóvil al cruzar la calle se comprende si esto representa una señal de peligro o no para el individuo.

Además, se oye de noche y de día, no como los ojos que se cierran al dormir, por eso también se le conoce como el perro guardián de los sentidos.

Pero el niño sordo no cuenta con estos medios de referencia, no oye la campana que le avisa la hora de salir al recreo, ni localiza por sus sonidos a objetos y personas o detecta sus emociones de tristeza, enojo, alegría o dolor tan

sólo por su voz, porque él no puede escucharlas. Por si fuera poco, su carencia auditiva lo hace más vulnerable. El no podrá oír el grito de ¡Fuego ! que le permita, en caso de incendio, ponerse a salvo, ni el claxon que lo prevendrá de ser atropellado.

El sentido del oído advierte ciertos peligros antes de ser inminentes, haciendo posible evitarlos. Así es innegable que quienes tienen una deficiencia auditiva se encuentran expuestos en mayor medida a los accidentes.

Por otra parte, además de la función auditiva, del oído depende también el sentido estático o del equilibrio y el sentido dinámico o receptor de los movimientos de cabeza y traslados de todo el cuerpo.

Es posible que el niño sordo añadido a su falta de audición padezca trastornos en el equilibrio : dificultades en la marcha, cierto retraso al andar, fáciles caídas y tropiezos constantes.

Afortunadamente, afirma María Dolores Suriá, autora de **Guía para padres de niños sordos**, si estos malestares surgen en el niño, se corregirán espontáneamente, y en casos especiales con ayuda de ejercicios, a los 3 o 4 años de edad.

Pero, el perder el equilibrio, la eficacia de sus facultades motoras, o una vasta información no es nada comparado con la imposibilidad para el niño sordo de aprender innatamente el lenguaje verbal sin la audición.

He aquí el verdadero conflicto de la sordera. Es gracias a la audición que el hombre accede al lenguaje, el niño se enseña a hablar por medio de un proceso de aprendizaje en el cual la función auditiva es fundamental, él escucha las palabras y las repite, mediante la observación de su uso aprende a darles un significado y a utilizarlas propiamente según la ocasión, así se capacita para emplear el lenguaje manual y adquiere con ello un eficaz medio de comunicación con sus semejantes.

La sordera no sólo privará al infante de los sonidos sino que obstruirá primordialmente sus posibilidades de comunicación. No en vano Hellen Keller

escribió : "perder la vista nos aleja de las cosas, perder el oído nos aleja de las personas" .

La interacción social depende en gran medida del habla, indica Alvaro Marchesi en **El desarrollo cognitivo y lingüístico de los niños sordos** pues sin ella las personas no podrían entablar una conversación, demandar ni recibir información o expresar sus deseos o ideas. Y el niño sordo, explica este autor, incapaz de adquirirla espontáneamente deberá aprenderla mediante un proceso planificado sistemáticamente por los adultos encargados de su rehabilitación.

Proceso que se hace necesario debido a su discapacidad y que debe comprender, de acuerdo con lo asentado en el Reglamento de Prevención y Rehabilitación de Inválidos, emitido en México en febrero de 1976, "el conjunto de medidas médicas, sociales, educativas y ocupacionales que tienen por objeto el que los discapacitados puedan realizar actividades que les permitan ser útiles a ellos mismos, a su familia y a la sociedad" y es indispensable comenzar lo más pronto posible, es decir, detectar temprana y oportunamente al niño sordo para no dejar pasar en él lo que se conoce como el período sensitivo del aprendizaje del lenguaje .

Este período sensitivo, según describe Alvaro Marchesi, es el tiempo en que se sientan las bases de estructuración del lenguaje en el cerebro y abarca desde los primeros meses de vida hasta los 5 o 6 años de edad.

Es importante aprovechar este período para iniciar el tratamiento, pues de lo contrario se corre el riesgo de privar al menor de partes tan fundamentales en el lenguaje como puede ser la oración, o bien menguar las áreas correspondientes al vocabulario, sintaxis, relación adecuada de las palabras, además de todo lo que implica por sí mismo éste como medio de integración social.

UN TIEMPO VITAL QUE SE DESPERDICIA POR TRADICIÓN

Comenzar desde la edad más temprana la rehabilitación del niño sordo es vital para lograr su oralización o habla y mejor incorporación a la vida normal, pero,

según señala la autora Mónica Fabre, es común que la deficiencia de estos pequeños sea detectada tardíamente y que comiencen su rehabilitación pasados los tres años de edad, cuando la mitad del periodo sensitivo normal para aprender el lenguaje ya ha pasado.

En el caso de Asbi, cuya sordera fue descubierta cuando tenía más de dos años, pudiera pensarse -tal vez acertadamente - que esto se debe a las condiciones personales y económicas de su familia, mas el patrón general indica que "en la mayoría de los casos los padres sospechan la presencia de una sordera entre los 8 y 10 meses (algunas veces con anterioridad) y es habitual que el diagnóstico sea confirmado en los meses que siguen, es decir, entre los 12 y 18 meses de edad del niño" según se establece en **Generalidades de la metodología en el área de audición**.

La cuestión es por qué pasa un año o más desde las primeras dudas de los padres. Al respecto, el testimonio de Jesús sobre su hijo Emmanuel, un chico de 8 años con sordera profunda, quien actualmente se rehabilita en OIRA (Orientación Infantil para la Rehabilitación Audiológica A .C.) ubicada en Protacio Tagle # 103, en la Col. San Miguel Chapultepec, es muy ilustrativo.

"Emmanuel fue un bebé muy inquieto, bastante listo, al menos para nosotros, sus padres, él comenzó a gatear y caminar muy pronto pero había algo que no nos gustaba y era que no volteaba a los ruidos. A los 8 meses de edad, mi esposa y yo sospechamos su problema auditivo y fuimos al pediatra, quien decía que estaba bien, que nos esperáramos un poco, de repente él podía golpear muy fuerte su escritorio y el niño reaccionaba.

"Siempre fue así hasta que el pediatra sugirió llevarlo con el neurólogo, mientras tanto la preocupación crecía porque no intentaba hablar y ya tenía más de un año. El neurólogo nos dijo que no nos preocupáramos porque había casos de niños que hablaban hasta los 5 años, pero las cosas seguían igual y después de otras visitas y mucha insistencia se nos indicó efectuar la audiometría, para entonces, Emmanuel ya tenía más de 2 años".

Otros padres, cuyos hijos sordos toman terapia en OIRA, narraron situaciones parecidas, aunque generalmente el siguiente médico visitado después del pediatra fue el otorrinolaringólogo, y también insistieron más de una vez para lograr que la audición de su hijo fuera revisada.

Antes de pensar en la sordera, el pediatra supondrá que el niño no habla porque es flojo o por exceso de consentimiento de sus padres, y al hacer un ruido muy fuerte es probable que éste reaccione, pues quien padece de sordera suele conservar algunos restos auditivos. Así es como el niño sordo diagnosticado tardíamente es una historia común.

La doctora Edith Reyes, médico en Comunicación Humana y jefa de la División Paramédica del Instituto Nacional de la Comunicación Humana (INCH), probablemente el principal centro de atención del niño sordo en México, explica : "la detección es tardía por la deficiente información que llega a existir aún a nivel médico sobre el problema, la población en general no sabe a dónde acudir, ni a quién recurrir, no sabe que está el INCH y que es Centro de Atención Regional para América Latina.

"Y los médicos no le dan la importancia debida, puede que el niño nazca en un parto complicado o padecido alguna enfermedad que pueda haber lesionado su sistema auditivo pero ellos no lo advierten a los papás. Luego, ellos también se confían ciegamente al pediatra".

Pero, eventualmente el doctor a cargo, ya sea un pediatra, otorrinolaringólogo, audiólogo o neurólogo, al correr del tiempo y ante la obstinación de los padres considerará prudente realizar los exámenes para revisar la audición del niño, estos son : los Potenciales Evocados Auditivos del Tronco Cerebral (PEATC) y/o la audiometría.

Ambas pruebas, que se realizan en México tanto a nivel público como privado, donde los PEATC alcanzan un costo de \$1,500 y por una audiometría se piden \$300 en promedio, sirven para medir la audición e indican el tipo de sordera que se padece, pero la decisión de aplicar una u otra depende de la edad del niño.

Los PEATC consisten en captar la respuesta auditiva evocada en el tronco del encéfalo a través de conectar 3 cables emisores de electrodos al niño, uno en

cada oído y otro en el área del vértex (parte media de la cabeza) y que estos capten su reacción al sonido, la cual se registra simultáneamente en una pantalla y papel, tal como si fuera un electrocardiograma.

Según describe la Dra. Reyes, "los PEATC se recomiendan para niños muy pequeños que no pueden entender las instrucciones necesarias para cooperar con la realización de una audiometría. Se realizan a partir de los 6 meses de vida del niño, cuando se considera que el sistema auditivo ha madurado y el resultado es confiable. Por otra parte, la importancia de los PEATC reside en que, como el estímulo es nervioso, la respuesta es involuntaria y no depende de un condicionamiento del sujeto al sonido".

En cuanto a la audiometría, es la prueba más común de medición auditiva y se aplica a cualquier persona a partir de los 4 o 5 años de edad, preferentemente. "Pues se requiere que el niño sea capaz de entender las instrucciones para cooperar con su realización", dice la Dra. Reyes.

Para efectuarla se introduce al niño en una cámara sonoamortiguada (cabina acondicionada especialmente para impedir la introducción de ruidos externos a ella) y se le ponen unos audífonos donde escuchará, a intervalos, emisiones sonoras que van desde los 125 a 8000 Hz (Hertz) de frecuencia (o sea de agudo a grave), en una intensidad (o volumen) de menos 10 a 120 dB (decibeles). Cada vez que oiga un sonido por mínimo que sea, él levantará una mano o apretará un botón -según precise el modelo de audiómetro- y sus respuestas serán marcadas por el audiólogo o técnico en audiología que la realice, en una gráfica llamada audiograma.

De acuerdo con las marcas se describirá la curva de audición del niño y se sabrá a partir de que frecuencia e intensidad puede oír, es decir, donde están sus restos auditivos.

"Usualmente, señala la Dra. Reyes, cuando el niño sordo conserva restos auditivos sólo escuchará a un volumen extremo y preferentemente los sonidos graves, casi nunca la voz, aunque esto dependerá de su tipo de sordera.

"Existen diferentes tipos de sordera, según el lugar donde se ubican en el oído pueden ser conductivas o sensorineurales, y de acuerdo con el grado de pérdida

auditiva (el cual se expresa en dB, la unidad con que se mide la intensidad del sonido. Así se sabe que el individuo sólo oye a partir de esa intensidad) se clasifican en déficits que van desde el nivel superficial al profundo

"Es importante determinar, mediante las pruebas audiométricas, la clase de sordera que padece el niño, pues conforme con sus características el terapeuta de lenguaje decidirá el proceso de rehabilitación idóneo para él y sus expectativas de éxito en éste".

Según el libro Orientaciones didácticas para la intervención temprana en niños con trastornos auditivos :

"De 16 a 40 dB, la sordera se considera superficial. A este nivel se tendrá una gran dificultad para comprender los susurros y a veces surgirán problemas de articulación que pueden requerir tratamiento terapéutico. No obstante, es común que el niño desarrolle espontáneamente el lenguaje y sus padres no adviertan su déficit.

De 41 a 55 dB, la sordera es media, a este grado existe dificultad para entender el habla a un metro de distancia y, en ocasiones, el niño presentará problemas de articulación en su habla. Sin embargo, sus padres pensarán en el lento aprendizaje antes que en la sordera.

De 56 a 70 dB, la pérdida es medio-severa, con este déficit el niño sólo accederá al lenguaje con ayuda de un terapeuta y necesitará aparatos auditivos para oír. A este nivel la rehabilitación comienza a ser indispensable.

Hasta los 70 dB la sordera se considera de origen conductivo, es decir, causada por una anomalía o malformación en el oído externo (compuesto por la oreja y el conducto auditivo externo) o el oído medio (formado por el tímpano y la cadena de huesecillos : yunque, martillo y estribo).

Se llama conductiva porque son el oído externo y medio los encargados de conducir y transportar el sonido hasta el oído interno. En los adultos se presenta por infecciones en estas partes del oído y tiene tratamiento quirúrgico o terapéutico; pero en los niños esto no es usual pues comúnmente es ocasionada por malformaciones y la única solución es un programa de rehabilitación, aunque no estrictamente formal.

Cuando la sordera es de tipo conductivo, el problema se soluciona con la adaptación de aparatos auditivos, con cuya amplificación es probable que el niño escuche la voz humana, y un periodo corto de terapia para mejorar su articulación y discriminación auditiva.

Según el audiólogo Guillermo Sánchez, especializado en aparatos auditivos, quien labora en el Centro de audición ubicado en Homero 527-203 B en Polanco, D. F., "los niños con sordera conductiva generalmente pasan desapercibidos y son concebidos como distraídos o flojos para aprender en la escuela.

"Yo mismo tengo un déficit auditivo medio que no se descubrió hasta que tenía 10 años y eso porque mi hermano, quien estudió otorrinolaringología, nos practicó una audiometría a todos en la casa, entonces no era que me fallara la inteligencia en la escuela sino que no oía bien para atender a la clase y ya con el aparato no hubo mayor problema".

Por su parte, Yolanda Mosqueda, licenciada en Educación Especial dedicada a atender niños con problemas de audición en el Grupo Psiquiátrico Infantil ubicado en Patricio Sanz, Col. del Valle, indica que "los niños con pérdida conductiva en ocasiones aparentan ser pequeños con problemas de lento aprendizaje. Hace poco una colega me remitió a una niña, a quien había tratado por esa causa 5 años y como no avanzaba me la mandó al creer que tras tanto tiempo ya no era capaz de ayudarla. Sin embargo, desde la primera consulta, al observar que al hablarle inclinaba la cabeza hacia un lado, supe que su problema no era de aprendizaje sino auditivo, en especial en uno de los oídos, y después de adaptarle los aparatos y un período breve de terapia, la niña salió perfectamente".

Es así como niños sordos, sobre todo los que padecen un déficit conductivo, son a veces diagnosticados erróneamente como personas que pudieran tener una deficiencia mental. Peter J. Fine afirma, en **La sordera en la primera y segunda infancia**, haber detectado a más de 15 personas sordas internadas en institutos para retraso mental.

No obstante, es pertinente aclarar, como describe Rita Ann La Porta en **Niños con impedimentos auditivos** que "los niños sordos tienen el mismo potencial para el desarrollo cognitivo que los niños no impedidos".

Una vez enunciadas las características, clase de terapia que requieren y los problemas relacionados a los déficits auditivos de origen conductivo, se

continuará la descripción de los tipos de sordera señalados en **Orientaciones didácticas para la intervención temprana en niños con trastornos auditivos** :

De 71 a 90 dB, la pérdida es severa. El niño sólo escuchará el habla y la expresará si se somete a rehabilitación.

A partir de los 90 dB, la pérdida es profunda, por desgracia la mayoría de los niños sordos padecen esta sordera y sus expectativas para desarrollar el lenguaje son muy limitadas. Pues a ellos el aparato auditivo no les brinda ninguna ayuda y sólo alcanzarán la comunicación oral si la rehabilitación es adecuada e inicia tempranamente.

La sordera severa y profunda se consideran de origen sensorineural, es decir, el daño al sistema auditivo se encuentra en el oído interno (compuesto por los laberintos óseo y membranoso que contienen al vestíbulo, la cóclea o caracol y el órgano de Corti), el cual está conectado al nervio auditivo y se encarga de transformar el sonido en estímulos eléctricos que el cerebro interpreta y traduce en palabras.

Cuando la sordera es sensorineural no puede tratarse terapéuticamente y el proceso de rehabilitación es insustituible, pues sin él es probable que los niños sordos nunca adquieran un lenguaje ni una educación formal, con el consiguiente impacto en su vida personal, familiar y social.

Lamentablemente, según se señala David Lutterman en **El niño sordo** : **¿Cómo orientar a sus padres ?** y la experiencia personal de múltiples padres de niños sordos, los papás usualmente desconocen estos hechos, pues el médico que diagnóstica la sordera de su hijo y que negligentemente permitió pasar más de un año antes de hacerlo, no les brinda información sobre las características de su déficit auditivo, ni mucho menos hace énfasis en la importancia de comenzar prontamente la rehabilitación o explica en que consiste ésta.

Es por ello que, indica Lutterman, en lugar de buscar inmediatamente la forma y el lugar para rehabilitar al niño, de tratar de aprovechar lo que resta del período sensitivo de aprendizaje del lenguaje ; los padres sin saber lo primordial de no desperdiciar este tiempo, se permiten sumirse en la desesperación y el dolor de tener un hijo sordo, y dejan pasar varios meses, después de confirmado el problema, antes de superar este impacto e iniciar el tratamiento.

Pero, antes de explicar a fondo el tema de la rehabilitación del niño sordo es necesario indagar los causantes de su sordera para así cerrar el ciclo de toda la información que se debe y se debiera tener en la práctica previamente a enfrentarse a este proceso.

DETALLES QUE CAMBIAN VIDAS

En el caso de Asbi, su nacimiento prematuro y con ayuda de fórceps se señaló como el causante probable de su sordera. Sin embargo, miles de niños nacen de forma similar y nada les ocurre; también muchos hombres resbalan a diario y sólo para algunos la caída es mortal, más en cualquier momento durante la concepción, el embarazo, y los primeros años de vida puede suceder ese algo que provoca la diferencia.

Desde la fecundación misma ya está ahí la sordera amenazando al niño, pues, según indican Hollowell Davis y Richard Silverman en **Audición y Sordera**, se admite que los genes la transmiten y provocan la ausencia o mal funcionamiento del VIII par craneal, correspondiente al nervio auditivo en el cerebro.

De hecho, la OMS considera a la herencia como causante de la sexta parte de las sorderas, afectando a 1 de cada 2 mil a 6 mil nacimientos.

Durante el embarazo el peligro continúa latente. En especial de la séptima a la décima semana de gestación, cuando se forma el oído interno del feto y cualquier enfermedad o trastorno infeccioso que ataque a la madre puede causar daño o malformaciones al sistema auditivo. Particularmente si éstas son la rubéola, el sarampión, las paperas, varicela, influenza o gripe viral, la sífilis o la tifoidea.

Si esto sucede, además del oído pueden resultar dañados los sistemas ocular, cardiovascular o nervioso que se forman al mismo tiempo que el oído.

A partir del cuarto mes de embarazo el órgano auditivo del niño está totalmente formado y no hay más peligro de malformaciones, pero, si estas enfermedades atacan a la madre igual pueden lesionarlo.

También en el embarazo, la madre debe tener cuidado de no ingerir medicamentos ototóxicos, es decir, dañinos al oído; evitar el consumo de drogas, cigarro o alcohol y los traumatismos o golpes fuertes recibidos en el abdomen, las medidas abortivas y la exposición a radiaciones, si se quiere proteger la audición del bebé.

Pero, ¿Cuáles son los medicamentos ototóxicos y cómo una madre puede evitar consumirlos?, pues, según Davis y Silverman, son medicamentos ototóxicos los diuréticos, en especial si contienen ácido etacrínico y furosemida; los salicilatos, el polibrenó y la quinina, al igual que la talidomida, poliximina B, neomicina, vancomicina, ristomicina, cloramfenicol, gentamicina, kanamicina y estreptomina.

En particular, estos 3 últimos son los de uso más común en México, según señala la Dra. Reyes del INCH "los otros se usan en enfermedades muy específicas como la quinina en el paludismo, aunque también suele usarse en medidas abortivas.

"Y sirven generalmente para combatir infecciones muy fuertes, a veces tanto que es mejor salvar la vida que el oído. La gentamicina y kanamicina en casos de severa incubación de microbios en el organismo o cuando otros antibióticos no funcionan porque el cuerpo ya está acostumbrado a ellos. En cuanto a la estreptomina, se usa en padecimientos tuberculosos o del sistema respiratorio.

"Así, porque son nocivos al oído y no se sabe si causarán trastornos hasta que se ingieren - pues todo depende de la susceptibilidad de las personas a ellos- es muy importante no autorrecetarse'.

También con respecto a los ototóxicos, señala la Dra. Reyes que es responsabilidad del médico advertir al paciente sobre sus posibles efectos. "Un médico responsable lo hace y ordena suspender la aplicación si se empiezan a sentir mareos, zumbidos, o no se oye bien. Puede que el daño ya esté ocasionado pero cuanto más pronto se atienda mejor será la recuperación.

"Claro que también hay médicos que se descuidan y no tienen conciencia de que están recetando un ototóxico o no advierten sobre sus efectos colaterales, pero esto no debiera ocurrir".

Por otra parte, el niño puede contraer la sordera al momento de nacer, pues los incidentes como problemas con el cordón umbilical, sufrimiento fetal por parto prolongado, desprendimiento previo de placenta, los anestésicos fetales no habituales que obligan a realizar una operación cesárea de último minuto, el traumatismo obstétrico por el uso de fórceps, especialmente en la mala colocación del niño o prematuridad, la falta de oxígeno al nacer, y la ictericia nuclear (coloración amarillenta inusual de la piel ocasionada en el recién nacido por la incompatibilidad entre el factor Rh de su grupo sanguíneo y el de su madre), la producen al desencadenar hemorragias en el oído interno.

Posteriormente, cuando el niño ya ha nacido, todavía existe un riesgo múltiple de adquirir la sordera durante sus primeros meses de vida y hasta los 3 o 4 años de edad. Pues, según Davis y Silverman, en este período puede perderse la audición por infecciones en el oído medio o interno, al igual que por enfermedades como la meningitis, encefalitis, tosferina, fiebre tifoidea, difteria, paroditis y fiebre escarlatina. O si debido a procesos se sufre prolongadamente de una fiebre alta, lo mismo que si no se atienden oportunamente los padecimientos endocrinos, es decir, los relacionados con la secreción de hormonas en el organismo, que ataquen al pequeño, tales como el hipotiroidismo.

En esta etapa postnatal de riesgo también son dañinos la ingestión de medicamentos ototóxicos o las intoxicaciones por productos químicos.

Estas son todas las causas conocidas para la sordera en el niño, la cual puede ser resultado de uno o la suma de varios de estos factores. Sin embargo, y como establece Alain Morgon en **Educación precoz del niño sordo**, "a pesar de los actuales medios de investigación y de que estos se están perfeccionando, hay que admitir que todavía alrededor del 40% de las sorderas aparecen por causas desconocidas".

Corroborar esta información la Dra. Reyes : "es muy difícil precisar el origen de la sordera en el niño. La mayor parte de las veces se llenan los expedientes *Etiología* : multifactorial, porque a la mejor hubo problemas en el embarazo, el niño recién nacido tuvo fiebres altísimas, o la mamá antes de saber su estado fue a ver al sobrinito con rubéola y no le afectó a ella pero si al bebé.

"Otras veces por más que buscamos en los antecedentes familiares, del embarazo, del parto o la salud del niño, no se halla nada, entonces tenemos que poner *Etiología*: desconocida. Y si saber que la sordera fue causada por múltiples factores es angustiante para los papás, no saber nada lo es mucho más, pero nosotros ¿qué podemos hacer ?".

No obstante, con o sin el conocimiento del factor culpable de su desgracia, del causante de la sordera en el niño ; con o sin angustia por saber estos hechos, lo real, lo indispensable, lo que sigue, es enfrentarse al proceso de rehabilitación del pequeño sordo y por supuesto, a todos los conflictos que esto representa.

CAPÍTULO II

ROMPECABEZAS DEL PRINCIPIO Y FIN DE UNA REHABILITACIÓN

“Durante siglos la sordera ha provocado controversias, conflictos, curiosidad, pero, por sobre todo ha sido objeto de negligencia : los médicos han ignorado a los sordos, los psicólogos poco hicieron por comprenderlos ; los maestros simplemente se cruzaban de brazos frente a la idea de educar a un niño sordo y los padres se desesperaban en silencio”

Peter J.Fine.

La rehabilitación de un niño sordo más que física es educativa y tiene como propósito fundamental el aprendizaje de un lenguaje para dotarlo de la herramienta de comunicación e interacción humana más eficaz, con la cual su vida podrá desarrollarse normalmente.

De la rehabilitación dependerá su futuro, el rumbo que seguirá su existencia, pero, ¿Cuál es la realidad mexicana al respecto ?

Al unir las piezas de la experiencia de Laureano, un chico sordo de 18 años, narrada por su madre Esperanza, y compararla con las historias de otros niños sordos se podrá obtener un panorama general sobre el éxito o fracaso de su rehabilitación en México.

Pieza # 1 "CUANDO TE SACAS EL BILLETE PREMIADO"

Sin que nadie les haya enseñado a ser padres, un día, de la noche a la mañana, se encuentran con que su hijo es sordo, una gama tremenda de emociones los recorre y no saben cómo reaccionar a esta noticia. no saben qué van a hacer con él.

Es historia común que el niño sordo sea detectado tardíamente y el caso de Laureano no fue diferente. Aunque sus padres sospecharon su problema auditivo desde los 7 meses de edad, el diagnóstico se confirmó hasta que tenía año y medio.

Cuando en OIRA le hicieron la audiometría, señalaron sordera profunda y ordenaron la compra de los aparatos para empezar la terapia, sus padres, según describe Esperanza, madre de Laureano, se sintieron terrible. "realmente nos sentimos muy tristes, pero pensé que con los aparatos tenía solución. la depresión viene después, cuando te das cuenta que las cosas no son tan fáciles, que vas de un lado a otro para tratar de ayudarlo y de sacarlo adelante. ahí sí que vienen las lágrimas.

"Nunca buscamos culpables. no me pregunté si yo o mi marido teníamos algo mal, ni pensé en culpas, porque hubiera sido como creer que fue intencional y no.

porque ni él ni yo quisimos nunca que mi hijo fuera sordo. Simplemente fue algo del destino, como sacarse la lotería, y a nosotros nos tocó el billete premiado".

Se experimentan tantos sentimientos al saber que un hijo es sordo, que 18 padres cuyos hijos se rehabilitan en OIRA, al describir ese momento, sólo atinaron a decir: "me dio por llorar", "nos sentimos mal, incluso tuvimos problemas de pareja", "es un sentimiento muy difícil de explicar, mezcla de culpa y la impresión de que Dios nos ha castigado", "sentí miedo, depresión", y todos coincidieron: "ha sido la noticia más triste de nuestra vida".

Pero más allá del dolor, de la culpa, del miedo, del no aceptar lo que ocurre a su hijo y que desemboca muchas veces en el abandono de los niños o la disolución del matrimonio, en el recurrir a la brujería o a los remedios milagrosos, como pasó con Asbi, está también la incertidumbre de no saber cómo ayudarlo.

Dolores Ayala, fundadora de OIRA y HABLARA A. C., Sociedad de Padres de Niños Sordos, y madre de un chico sordo, señala: "los padres comienzan a tratar diferente a sus hijos ¿para qué le hablo si no me oye? se dicen, ya no juegan igual con él, si le leían ya no lo hacen porque les parece inútil, ya no se comunican igual.

"La primera tentación cuando tienes un hijo sordo es ¿y por qué yo? quédate en esa actitud y qué vas a desarrollar, pues una barrera de odio, de lástima, de estarte lamentando, y en el fondo de tu corazón desearías que él no existiera y eso va a dificultar todo".

Los padres no saben cómo, ni dónde rehabilitarlo porque nadie se los dice, no siempre se tiene la suerte de Esperanza de acudir a un centro de diagnóstico que también lo es de rehabilitación como OIRA, y muchos sólo se encuentran ante el resultado de los PEATC o la audiometría y ninguna solución.

Según la Dra. Edith Reyes, "los médicos que descubren el déficit auditivo del niño no están preparados para dar orientación a los padres sobre cuál es el paso a seguir. Esto es por desconocimiento, más que nada, eso es lo triste".

También, Dolores Ayala explica, "es común que los padres no reciban ni busquen ninguna información, estos se enfrentan al problema de tener un niño

sordo con necesidades de educación especial pero no hay quien se los diga, el audiólogo sólo dice que es sordo, que le compres los aparatos.

"Si preguntas te dicen que hay terapias o que vayas a una escuela especial, pero no te informan cuál o dónde hay una. En realidad, nadie contesta tus preguntas, nadie dice lo que va a implicar la sordera en la vida de tu hijo, nadie te dice cómo ayudarlo".

Sin información, los padres tienen que probar una y otra escuela antes que su hijo sea rehabilitado, si es que lo logra, pero primero deberán hacer lo que les indicaron al principio : comprar los aparatos.

Pieza # 2

UN PRIMER PASO QUE NO ES FÁCIL DAR

"Al principio piensas que con los aparatos y la terapia muy rápido hablará y será como los otros niños, que a lo mejor es cuestión de un año o dos máximo, pero luego te das cuenta que no. Por eso te digo que la depresión viene después, porque Laureano no oye la voz, ni prácticamente nada con ellos", indica su madre Esperanza.

Muchos padres, sin información, desconociendo casi todo sobre la sordera y cómo tratarla también suponen que todo será sencillo pero la rehabilitación comienza con la compra de los aparatos auditivos - amplificadores de sonido personal que se conectan al oído por medio de un molde hecho al tamaño del conducto auditivo externo de cada individuo y funcionan a base de pilas, explica la autora Mónica Fabre - mas no acaba con ellos, puesto que su uso no suple al oído normal.

Ninguna prótesis hará al niño percibir el mundo sonoro igual a los oyentes, en particular al sordo profundo, como Laureano, describe Margarita Maza, Lic. en Educación Especial y jefa de Terapia por Cómputo en OIRA. "porque el sordo profundo escucha a partir de 90 dB y aunque el aparato es eficiente para ayudar a niños con sordera media o superficial cuando la pérdida excede los 80 dB éste no

es útil para distinguir la voz, a menos que la rehabilitación sea óptima y la pérdida igual en todas las frecuencias.

"Entonces no oye gracias al aparato sino que hay detrás una serie de trabajo, de entrenamiento auditivo para enseñarle a oír a su capacidad".

Así aunque proporcionan una ayuda limitada al sordo profundo, su adquisición es esencial para ingresar al niño a una escuela privada o pública de habilitación oral donde el objetivo principal será que él logre un habla competente.

Según Estela de Michel, terapeuta y jefa de Enlace Familiar de OIRA, "tener el aparato es requisito básico porque sin éste es imposible comenzar el entrenamiento auditivo".

Por su parte, Esperanza, madre de Laureano, relata "en OIRA nos dijeron que lo primero era comprar los aparatos para poder comenzar la terapia".

Más conseguirlos no es tarea sencilla ya que son costosos. En 1979, cuando compraron los de Laureano "costaron \$1, 900 y eran caros porque con ese dinero podías comprar un refrigerador o una sala, sin embargo nosotros podíamos pagarlos y a lo mejor si nos limitamos en otras cosas, pero no había nada más importante que nuestro hijo".

Actualmente el precio de un aparato auditivo varía de \$2,000 a \$6,500 según su calidad y potencia; y el gasto es doble porque se usa uno para cada oído y a esto se añade el costo de los moldes, las pilas y el mantenimiento. Entonces, muchas familias no pueden adquirirlos para sus niños sordos y, por consiguiente, se ven impedidos para iniciar la terapia.

Como describe el Dr. José Ocampo, encargado del área de Comunicación Humana del Centro de Rehabilitación del DIF ubicado en la Col. Portales, "Esto es un problema, porque mis recetas nunca cuestan menos a \$2,000 y aquí sólo en ocasiones excepcionales puede donarse el aparato por una cantidad simbólica. Entonces, aparte de que el niño llega a los 2 años o 2 años y medio, debes esperar el tiempo que tardan en conseguir los aparatos y cuanto más tarde se inicie la terapia, menos se logra".

Así, en la carrera contra el tiempo que recorren los niños sordos y sus padres para comenzar la terapia antes que acabe el período sensitivo de aprendizaje del

lenguaje, como un obstáculo se presenta el factor económico. Porque si ellos no tienen el dinero deberán llenar solicitudes de donación en la Beneficencia Pública o en el sistema de seguridad social al que pertenezcan, los cuales resolverán su demanda no antes de 3 meses y casi nunca cubrirán el costo total del auxiliar.

Según explica Dolores Ayala, quien ayuda a los padres de OIRA y HABLARA a llenar estas solicitudes para el Patronato de la Beneficencia Pública "se tardan 3 meses en darlos cuando existe un fondo reservado para la compra de aparatos y para que te los donen debes llevar la audiometría del niño, comprobar que está en una institución donde va a rehabilitarse y explicar que si le servirán aunque sean sordos profundos ; pero a lo mejor llegas en una época del año cuando el dinero ya se repartió ; entonces se debe esperar más tiempo".

Pieza # 3

"YO QUERÍA QUE MI HIJO HABLARA"

"Nosotros creíamos en la rehabilitación, creíamos que sería rápido, que todo tenía remedio, que con la terapia todo evolucionaría, hablaría y sería como los demás niños", cuenta Esperanza.

Los padres desean para su hijo sordo una vida normal, lo cual significa que con la rehabilitación él podrá adquirir un lenguaje, de preferencia oral y con ello "será capaz para realizarse como una persona autónoma con posibilidad de integración y participación en su medio social para que pueda disfrutar de una vida plena", según se indica en **Bases para una política de Educación Especial**, libro editado por la SEP/DGEE.

Esto sólo se consigue cuando se somete al niño a un programa de terapia estructurado con base en cualquiera de los métodos orales : el auditivo, la lectura labiofacial, o el multisensorial. A la vez que se busca su incorporación a una escuela regular como un medio de integración escolar y social

El método auditivo, según Perla Sod en "Fundamentos y propósitos del método auditivo" en **Audición y Lenguaje. La experiencia mexicana**, consiste en un

entrenamiento auditivo por medio del cual el niño aprende a escuchar los sonidos y la voz ; los localiza, discrimina, identifica y comprende mediante el uso de sus restos auditivos y la ayuda que su aparato puede prestarle. De modo que adquiera el lenguaje casi espontáneamente, lo más cercano posible a como lo aprende un niño normal. Pues se pretende que el niño sordo integre la audición a su vida con este método.

La lectura labiofacial es, según define Suriá en **Guía para padres de niños sordos**, "la habilidad que permite a una persona (receptor) , independientemente si ésta es sorda o no, comprender el lenguaje por medio de la observación atenta de los movimientos labiales y la expresión facial de su interlocutor (emisor)".

También conocida como "método visual", la lectura labiofacial pretende que el niño aprenda a hablar a través de su vista, al captar con ella las informaciones verbales emitidas en su entorno y mediante esta observación se enseñe a producir sonidos.

El método multisensorial, conocido también por sistema oral, describe Ma. Paz Berruecos y Paulina Sánchez en su libro **El adiestramiento auditivo en edades tempranas**, se propone que el niño use todos sus sentidos para adquirir el lenguaje. Lo que le resta de audición para su entrenamiento auditivo ; la vista para la lectura labiofacial, leer y escribir y con ello enseñarle diversos conceptos y palabras.

Por ejemplo, hacer que el niño tenga un cuaderno y pegue en éste recortes y fotos con su nombre debajo para que aprenda palabras.

El tacto se usa para que sienta y conozca el sonido, pues a partir de cierta frecuencia e intensidad éste produce vibraciones perceptibles por vía táctil. Por ejemplo, se enciende una licuadora y se pone la mano del niño en ella para que sienta el sonido o se lleva su mano a su garganta o a la de la persona que esté hablando y sepa como suena la r, la t, la a, etc.

Via olfato y gusto se refuerzan los conceptos. Si se quiere que aprenda el concepto manzana no basta oír la palabra, verla escrita, o pronunciarla, también ayuda el olerla, tocarla y probarla.

El método multisensorial trata de abarcar múltiples formas de enseñanza del lenguaje con el objeto de optimizar el aprendizaje del niño sordo, puesto que si un niño común habla a los dos años en promedio, después de escuchar todos los días de su vida, 24 horas diarias y oye miles de veces una palabra antes de atreverse a decirla y aprenderla, entonces no debe pretenderse que a un niño sordo se le digan 2 veces "pluma" , se le muestre una y ya haya aprendido ese concepto.

Laureano comenzó su terapia con el método auditivo en OIRA, al año y medio de edad. "Le ponían sonidos para que reaccionara, el timbre o tic tac del reloj, pero él no oía nada, ni con aparatos. Nos dijeron que le habláramos, le diéramos mucha atención y así se hizo pero él no detectaba los ruidos", cuenta su madre.

"Como tenía el pie plano y al caminar se iba de lado nos mandaron al fisiatra. o especialista en rehabilitación física, al hospital Mosel ; también con una psicóloga para hacerle una evaluación, según era experta en sordos. ella dijo que su inteligencia era normal pero su coeficiente estaba bajo aunque con sus poco más de dos años Laureano no entendía las instrucciones de los tests.

"En OIRA estuvo año y medio, hasta que dijeron que mi hijo no podía continuar ahí porque ese método no era apropiado para él, que me lo llevara a una escuela de señas.

"Pero yo quería que mi hijo hablara, entonces fui al INCH, ahí le hicieron otra audiometría y comenzó a tomar terapia, pero no inmediatamente porque no había cupo sino que esperamos 1 mes hasta que hubo terapeuta libre y lo anotaron por 3 meses, 2 terapias a la semana.

"En el INCH me enteré de la escuela Villa Estrella para niños sordos chiquitos pero no lo aceptaron porque él tenía 3 años 6 meses y sólo recibían a los de 3 años 4 meses máximo. Yo les rogué, pero no. Volví al INCH y le dieron otros 3 meses de terapia.

"Así estaba porque no hay cupo suficiente. Y una supervisora de terapia del INCH me dijo que ella tenía una escuela, que lo llevara ahí. también me recomendó meterlo a un kinder normal y lo metí a uno que estaba a unas cuadras de mi casa.

"Se llama Albertine A. Necker, yo hablé con la directora y le explique la situación de Laureano y entendió. Laureano se portaba bien, aunque casi no jugaba con nadie, a lo mejor los otros niños no lo invitaban.

"A la escuela de Iris, que estaba en la Col. Roma, fue 2 años, hasta que la quitó y se regresó a su país, Santo Domingo. Ahí la terapia era multisensorial y Laureano no avanzaba mucho, sólo a decir palabras sueltas : su nombre, mamá , papá, agua, mesa, etc. Yo sé que para muchas madres el momento en que sus hijos las llaman mamá es especial pero para mí fue maravilloso.

"También yo trabajaba con él en casa, compré libros y material didáctico : rompecabezas, cassetes con dibujos y sonidos, cartones con ilustraciones para enseñarle los verbos, etc. La verdad aprendió muy chico a leer, escribir y a dibujar pero de hablar casi nada.

"En lo que terminaba el kinder, una maestra que trabajaba con Iris se ofreció a darle terapia en su casa ; lo llevé, pero sólo un año porque nada más lo ponía a repetir cosas de un libro y no adelantaba.

"Después del kinder había que meterlo a primaria y lo metí a la William Shakespeare, donde mi otra hija cursaba el 5o. grado, pero sólo duró unos meses porque su maestra no lo quiso más, ya que un día se metió al baño y tiró toda el agua; la vieja histérica dijo que estaba harta, yo creo que no lo entendía y por eso lo dejaba salir. Total perdió el año. Para entonces tenía 7 años.

"Luego tomó terapia en la escuela de Aida Treysman en Polanco, a la vez que ingresó a la primaria en el Albertine, donde estudió el kinder, que ya se había ampliado y tenía primaria.

"Con Aida fue 3 años y no salíamos de "gato" y "perro", y de los recortes en el cuaderno. Esta vez no me corrieron o cerraron la escuela, la que me cansé fui yo porque Laureano no progresaba lo suficiente, sabía más palabras y ya.

"También resulta que nos mandaron con el neurólogo a hacerle una tomografía computarizada para saber si tenía algo que le impediera hablar bien, porque decía palabras sueltas pero no tenía una sintaxis ¿así se dice ? bueno, sin ningún verbo, o sea, decía : toma, dame, bañarse, comer, dormir, nadar, etc., pero sin conjugar. Y el neurólogo dijo que no le había encontrado nada y que su ciencia

llegaba hasta ahí, que ojalá un día alguien pudiera explicar lo que pasaba con mi hijo. Pero yo creo que no hablaba completo porque no le enseñaban bien.

"Luego estuvo con Mery, una exterapeuta de la escuela de Aída, pero sólo acudió con ella un año, porque aparte de que únicamente lo trabajaba con el cuaderno de recortes, un día la sorprendí pegándole. Ella dijo haberlo aventado porque estaba desesperada, decidí suspender la terapia y muy molesta señaló 'ay señora si yo fuera usted ya hubiera llevado a mi hijo a los Estados Unidos para ver por qué no ha avanzado', pero si yo tuviera el dinero no necesitaría de esos consejos, lo habría llevado y ya.

"Laureano tenía 13 años y estuvo unos meses sin terapia, en lo que encontraba otra escuela. Fuimos a los Berruecos¹, ahí le hicieron estudios audiométricos y tras una entrevista lo aceptaron, pero tuvimos que esperar a que se formara un grupo con niños de su edad. El ya iba en 6o.de Primaria.

"Se acordó un período de prueba de 6 meses pero no duró ni 4 porque un chico del grupo le quitó la silla a Laureano, él se cayó, se enojó y aventó los cuadernos de la mesa, entonces su maestro convenció a la supervisora para que nos sacara; incluso se burlaron de mí porque dijeron que con lo poco que hablaba era mentira que fuera a una primaria normal.

"Es que en las escuelas de terapia para niños sordos sólo quieren los casos fáciles, los que salen rápido.

"Laureano terminó la primaria y nunca hubo quejas, será que las maestras eran conscientes y trataban de ayudarlo. Se portaba bien. no era como los demás niños que pueden tomar dictado u oír las explicaciones pero pasaba los exámenes porque con buena memoria aprendía lo de historia y sociales o aprendía a señalar las partes de oraciones o a conjugar los verbos. también era bueno con las matemáticas.

¹ La escuela de Ma. Paz y Pedro Berruecos es el IMAL (Instituto Mexicano de la Audición y el lenguaje)

“Sólo cuando iba en 5o. y 6o. año hubo problemas con un niño que lo molestaba constantemente, le quitaba los zapatos y los aventaba a la azotea o lo culpaba de cosas que él hacía, pero los otros niños lo defendían y decían la verdad, en especial uno le ayudaba con los apuntes cuando dictaban o para anotar cosas de la clase y las niñas lo cuidaban.

“Total que al acabar la primaria y expulsados de los Berruecos, dejé descansar a Laureano un tiempo de la terapia para luego buscar, una vez más, otra escuela donde ayudar a mi hijo”, relata Esperanza.

Toda esta narración puede parecer larga y minuciosa pero es nada comparado con la odisea que pasan día con día muchos padres de niños sordos, al llevarlos de una escuela a otra, al tratar de oralizarlos, es decir, de enseñarles a hablar; porque resulta que para entrar en ellas no basta con que el niño sea sordo y necesite tratamiento, hay que llenar requisitos de estudios, de aprovechamiento, de edad y de dinero.

La primera selección la hace el dinero, los niños cuyos padres pueden pagar una rehabilitación en un centro de terapia de lenguaje privado como el IMAL, ubicado en Av. Progreso 141-A, Col. Escandón, donde se trabaja con el método multisensorial, u OIRA, antes de ser aceptados pasarán costosas evaluaciones e incluso períodos de prueba, luego habrá que cubrir la mensualidad de la terapia.

En OIRA, por ejemplo, el cual atiende a más de 100 niños sordos en la actualidad, se requiere de pasar por el departamento de Diagnóstico, la primera entrevista tiene un costo de \$115 y en ella se deciden los estudios que se deben realizar al niño, pudiendo ser estos una valoración de aprendizaje, lenguaje y audición por \$470, una psicopedagógica (también es una valoración de aprendizaje pero hecha con base en tests de psicología con el propósito de ver su rendimiento académico y su potencial de aprendizaje, es para niños mayores de 6 años y se aquilata su conocimiento de lectoescritura y matemáticas) por \$765, o una psicopedagógica preescolar (idéntica a la anterior excepto porque es para niños más pequeños y no hay revisión de lectoescritura o matemáticas) por \$690.

Además de practicarle una audiometría por \$195 si él no la tiene ya. Luego, si OIRA lo acepta pasa por un período de prueba de 6 a 8 meses ; la mensualidad es de \$720 y se dan dos terapias por semana de 50 minutos cada una” .

En el IMAL también hay una área de diagnóstico, en la cual la evaluación tiene un precio de \$800 e incluye la primera consulta, un estudio psicológico, uno pedagógico lingüístico (valoración de aprendizaje y nivel de conocimiento del lenguaje), y una audiometría e impedanciometría (examen del oído medio). “Según su resultado y si el niño es admitido, describe Rebeca Lerma, subdirectora de Educación Especial del IMAL, pasa por la etapa de observación con duración de 6 meses a un año, mediante la cual se decide si el pequeño tiene posibilidades de oralizarse o si debe ser canalizado a otra institución, ya sea de lenguaje manual o no”.

Este período de observación cuesta \$400 al mes por 2 horas de terapia diaria y si el niño lo supera favorablemente, se pagarán \$1,200 mensuales por un programa de rehabilitación que se da de lunes a viernes en horario de escuela regular”” .

Como no todos los solicitantes pueden pagar estos precios, en estos institutos se otorgan medias becas, previo estudio socioeconómico, para las familias más necesitadas, las cuales provienen de fondos donados por la Lotería Nacional en sus programas para la Asistencia Pública o de las empresas donde laboran los papás de los niños.

Los que no pueden pagar ni la mitad de estas colegiaturas que alcanzan hasta los \$1,200 mensuales por 2 terapias a la semana con terapeutas particulares especializadas en problemas auditivos, las cuales cubren la demanda de la población con recursos económicos a nivel provincia, donde la cobertura de la SEP o del DIF pudiera resultar insuficiente ; tienen que recurrir a las instituciones que tratan el problema a nivel público, como la SEP con su Dirección General de

” precios correspondientes al período escolar 1994-95 en OIRA.

”” precios correspondientes al ciclo escolar 1994-95 en el IMAL

Educación Especial (DGEE), la SSA en el INCH y otros hospitales de salubridad, o el DIF en sus 43 centros de Rehabilitación distribuidos en todo el país.

Tanto en el DIF como en el INCH el servicio no está condicionado a ninguna afiliación como en el IMSS o el ISSSTE y sólo hay que solicitarlo y pagar de acuerdo con el nivel de ingresos de la familia, las que perciban menos de 2 salarios mínimos están exentas y luego las cuotas van de los \$7 a los \$47 por consulta o mes de terapia.

En estos sitios se tiene la ventaja de que no sólo son centros de rehabilitación sino que cuentan con la infraestructura para detectarlo y atender las necesidades médicas, audiométricas y de rehabilitación física que pudiera tener el niño. En el INCH además existe una área de Consejo Genético para que los padres sepan si corren el riesgo de tener más hijos sordos.

En ambos la terapia es multisensorial y en el INCH ésta se complementa con programas como el Speech Viewer de IBM, con el cual el niño puede monitorear su voz y descubrir si pronuncia inadecuadamente algún sonido.

Este programa funciona así: en la pantalla de la computadora aparecen distintos elementos como un libro en movimiento, el niño lee el texto en un micrófono conectado al sistema y si no pronuncia correctamente, esto aparece en la pantalla "así el niño se da cuenta de su error y puede mejorar su tono de voz y articulación", comenta la Lic. Yolanda Orozco, directora de la licenciatura en Terapia de la Comunicación Humana del INCH.

Lo malo es que es tanta la demanda, -según comenta Yolanda Orozco, tan sólo en 1994 el INCH dio 16,507 consultas de primera vez en el área de audiología-, que los niños sordos a veces deben esperar turno para recibir la terapia, como describió Esperanza, y en otras ocasiones no son aceptados por cuestiones de normatividad.

Por norma, se niega el servicio debido a la edad tanto a nivel público como privado. El denominador común es pretender captar al niño sordo lo más temprano posible para aprovechar el período sensitivo de aprendizaje del lenguaje y poder estimular con ejercicios sus aparatos de la voz y de la

articulación de la palabra, como son las cuerdas vocales, cavidades bucal y nasal, labios, lengua, dientes y velo del paladar, para así lograr su habla.

En OIRA o el IMAL, el límite son 4 o 5 años. Mercedes Luque, jefa de Tratamiento en OIRA, explica esta resolución : "por lo regular la edad tope son los 5 años, a menos que el niño haya recibido una rehabilitación previa, porque si a esa edad el pequeño nunca ha recibido tratamiento y no tiene un sistema de comunicación ni siquiera de lenguaje manual, o no pronuncia una sola palabra, es difícil que lo aceptemos porque el método auditivo es para niños muy pequeños y con buenos restos auditivos".

Por su parte, Yolanda Orozco del INCH señala "nuestro objetivo es oralizarlos para que puedan vivir en un medio de normo-oyentes, así no todos son sujetos de terapia, algunos llegan muy grandes, más bien adolescentes y nunca han recibido atención, entonces si rebasan los 9 años mejor los mandamos a la SEP para que usen la comunicación total (un sistema de rehabilitación para niños sordos) con ellos y aprendan el lenguaje manual".

Mientras que el Dr. Ocampo reconoce "el DIF no tiene los elementos para sacar al niño sordo adelante, ahí se atienden hasta que son capaces de ir a la primaria, o sea hasta los 6 o 7 años y si atendemos a niños mayores es en consulta de primera vez o porque consideramos que tienen posibilidades de salir con ayuda de la terapia. Sin embargo, a esa edad nuestra obligación es canalizarlos a la SEP/DGEE porque así es la normatividad, para que obtengan una instrucción escolar, o bien, a una escuela regular si lo amerita el progreso del niño".

Se trata de captar a los niños pequeños para someterlos a programas de estimulación temprana donde se reeduca a los niños sordos desde los primeros meses de vida hasta los 7 años. En este período además de oralizarlos y tratar de incorporar la audición a su vida mediante el uso de sus aparatos, se busca corregir sus problemas motores o de equilibrio con la ayuda de un fisiatra, médico especializado en terapia física, como se observó hacer con Laureano. Y sobre todo, se pretende que al final de éste pueda incorporarse a una escuela regular, - para lo cual durante este lapso también se les enseña a leer y a escribir -, y

utilice la terapia sólo como un apoyo. Es decir que esté prácticamente rehabilitado.

Pues la completa rehabilitación de un niño sordo no se enfoca sólo al aprendizaje del lenguaje sino que, como parte de encauzar su vida por un camino normal, hacia su integración social, debe recibir también una instrucción escolar similar a la que se les otorga a los demás niños.

En consideración de estas necesidades de instrucción elemental de la población discapacitada, la SEP creó en 1970 la Dirección General de Educación Especial (DGEE), la cual adapta los programas educativos a la discapacidad del niño para su mejor aprovechamiento.

En el área de trastornos auditivos, la DGEE otorga los servicios de intervención temprana (de los 15 días de nacido a los 3 años 8 meses), preescolar (de 4 a 7 años) y primaria (de los 7 a los 14 años). En estas escuelas las inscripciones están abiertas todo el año, especialmente en las de intervención temprana.

Cuando los niños terminan el preescolar son evaluados en los Centros de Diagnóstico y Evaluación de la SEP/DGEE y ahí se determina si el chico puede incorporarse a una escuela regular dentro de un "grupo integrado" o deberá continuar sus estudios en una escuela de educación especial, donde además de las técnicas orales se manejarán métodos manuales para lograr su integración social.

Los grupos integrados de la SEP según explica el profesor Gustavo Velázquez, director de la escuela especial # 48, ubicada en Campos Elíseos #477 en Polanco, son grupos de niños discapacitados que se incorporan a la escuela regular con el apoyo de terapeutas, maestros especializados y psicólogos que los ayudarán a superar con éxito la primaria y la secundaria. El encargado de estos grupos en el área de audición es el profesor Octavio Herrera.

Entonces, en la búsqueda por incorporar al niño sordo a una escuela regular, una de las opciones es la SEP a través de sus grupos integrados. Las otras pueden ser que la mamá vaya y hable a las escuelas como lo hizo Esperanza o que el centro de terapia donde se rehabilita ayude a esta labor.

En el INCH, según la Lic. Yolanda Orozco, "para facilitar la rehabilitación e incorporarlo al sistema educativo regular incluso vamos a las escuelas y hablamos con los directivos y maestras para que sepan cómo tratar al niño sordo y lograr su mejor rendimiento". Lo mismo se hace en el DIF, OIRA u otros centros de terapia de lenguaje.

Pero en el IMAL no se cree que el niño sordo pueda incorporarse a una escuela regular antes de la secundaria, así ellos cuentan con su Escuela Oral, la cual funciona en preescolar y primaria, pero no está incorporada a la SEP.

"Porque eso significaría adecuarnos a los programas de DGEE, con los que no coincidimos porque manejan lenguaje manual y no creemos en esta forma de comunicación", según Rebeca Lerma, subdirectora de Educación Especial del IMAL.

Y añade : "nuestros contenidos son los mismos de la primaria normal en el mismo grado porque se pretende que el niño al salir de aquí ingrese a una de ellas en un nivel similar al que cursan en esta escuela y lo más importante es que logren una buena oralización. Entonces, con un examen que le realicen en la escuela regular a la que ingrese se sabrá que está preparado para estar en ella, aunque no haya un papel oficial que certifique su conocimiento".

Pero aparte de cubrir requisitos de orden monetario, de edad y de incorporarse con éxito a una escuela regular, el niño sordo debe satisfacer las expectativas de aprovechamiento de la terapia.

Esto no es notorio en lugares como el DIF o en el INCH donde tras rebasar la edad tope de atención los niños son canalizados a la SEP/DGEE. Pero a nivel privado este fenómeno puede observarse mejor, por ello ese trasladarse de una escuela a otra como sucedió con Laureano.

Así, Mercedes Luque, jefa de Tratamiento de OIRA, explica "para eso son los períodos de prueba. Cuando un niño no es aceptado se informa a los padres de otras opciones y listo".

Y estas opciones son casi siempre de lenguaje manual. A veces también sucede que el niño es admitido y luego de un tiempo se le pide abandonar la escuela. En centros de terapia de lenguaje como el IMAL u OIRA la terapia suele

planearse por semestre o año y se marcan objetivos a lograr en vocabulario, sintaxis y semántica del lenguaje. Cuando el niño ya no alcanza estos objetivos ya no puede continuar ahí.

Como describe Marcela Romano, terapeuta de lenguaje y supervisora de la Escuela Oral del IMAL, "El nivel de oralización competente que logran los niños sordos es muy bajo por ser éste un proceso que puede tardar de 9 a 11 años e involucra muchos factores, desde que la inteligencia del niño sea normal, que el método funcione super bien, hasta que los papás participen muchísimo con él, porque es evidente que con que el niño venga y hable aquí no basta, por ello la mayoría de los sordos terminan por manejar un lenguaje manual.

"Por eso es muy importante el proceso de selección y observación de los niños. Porque no tiene caso que pasen 11 años aquí para nada. Antes de implantarlos se aceptaban a todos los niños, no tanto por el dinero, sino porque no sabíamos de un lugar eficiente a donde mandarlos, pero como nos dijo el presidente del IMAL, Pedro Berruecos, tampoco somos la Madre Teresa de Calcuta para arreglarles la vida a todos los niños sordos, ahora lo que hacemos es decirles : sus opciones son éstas, inscriban a su hijo donde les parezca.

Y aún con el período de observación se tienen muchos fracasos, "porque sucede que un niño comienza bien pero pasan 5 años y se estanca, entonces, tristemente, tenemos que decirle a su mamá : señora hasta aquí llegó su hijo, busque otra escuela, nosotros ya no lo podemos ayudar".

Así, existen múltiples historias como la de Laureano, niños para quienes los métodos orales no funcionan, por lo menos a la velocidad prevista, y empieza su peregrinar de una escuela a otra porque todos los padres desean que sus hijos hablen, y éstas los aceptan por su previa rehabilitación hasta que finalmente en este recorrido un día se descubre que no queda mas que la enseñanza por métodos manuales, es decir, que la oralización no ha dado resultado.

Mas cuando los especialistas toman esa decisión ya han pasado varios años y el niño probablemente será un adolescente o un adulto, con la consiguiente pérdida de tiempo, dinero y esfuerzo por parte suya y de sus padres.

Por eso, personas acostumbradas a tratar con sordos como Miguel Herrera, encargado del área de Trabajo Social del Instituto Rosendo Olleta para niños sordos, expresan : "la oralización es un volado porque nunca se sabe cuando es el método idóneo para el niño, pero esto no se le dice jamás a los padres. En principio, se les acepta e indica pagar una cuota comúnmente elevada y luego de años de haberlos exprimido moral y económicamente, pues juegan con las esperanzas de rehabilitación de su hijo, se les dice : saben que señores, este método no es para él".

LOS MILAGROS SÍ EXISTEN

Puede que la oralización sea un volado, pues como señala Hans Furth, autor de **Pensamiento sin lenguaje** "la adquisición de un habla fluida es sumamente difícil para un niño sordo y esperar que pueda hacerlo auxiliado tan sólo por sus restos auditivos o la lectura labiofacial es casi imposible".

Para que la lectura labiofacial sea eficaz se necesita que el niño mire de frente a su interlocutor, a una distancia no mayor de 2 metros o no comprenderá nada de lo que dice, pues aparte de que cada persona articula a una velocidad y modo diferente, muchos fonemas se pronuncian similarmente, como la m a la p, o la v a la f, así más bien se adivinan las palabras de acuerdo con el contexto.

Por otra parte, ya que con este método, según Peter J. Fine, sólo se capta el 45% del lenguaje, se considera que los mejores lectores labiofaciales no son los sordos sino los oyentes, quienes poseen un mayor acervo de lenguaje y pueden adivinar con más facilidad las palabras acorde con la situación que se platique.

Por otro lado, el entrenamiento auditivo es poco eficiente ya que la mayoría de los sordos profundos no alcanzan a escuchar la voz ni ayudados por los aparatos.

Aparte, en la consecución del habla representan un grave problema "las maestras que se empeñan en que el niño se gradúe en decir 'pelota', pues pasan

años tratando de perfeccionar en él algún fonema", señala Dolores Ayala, de OIRA y HABLARA.

Y debe esclarecerse que lograr la voz en el niño no significa que éste hable. En la práctica, después de un gran esfuerzo y meses de terapia, el niño sordo apenas pronunciará palabras sueltas y pasarán años antes de que sea capaz de estructurar una oración, tal como describió Esperanza que sucedió con Laureano.

Así, los profesionales en terapia de lenguaje se encuentran en la práctica con lo expresado por Marcela Romano del IMAL que "el proceso de oralización de un niño sordo es largo y su porcentaje de éxito es bajo". Pues, de acuerdo con A. Bobadilla y A. Mondragón en **Estudio exploratorio de las características de personalidad, inteligencia y ansiedad de madres autistas y madres de niños sordos**, es un hecho que "sólo el 12% de las personas sordas alcanzan una adecuada competencia lingüística".

Mas a pesar de todo ello aún existen los milagros y casos extraordinarios como el de Pablo, un chico sordo de 15 años, son posibles.

Pablo está por terminar la secundaria en una escuela regular y no sólo es un alumno aplicado y habla fluidamente el español, sino que según relata Dolores Ayala, su madre, ha aprendido el italiano y el inglés.

Dolores Ayala indica que "Pablo padece sordera profunda de 95 dB y aunque fue detectado tardíamente, a los 2 años y medio de edad, tuvo una evolución extraordinaria, muy inusual comparada con la de otros niños sordos, pues a los 2 meses de iniciada su terapia ya hablaba 30 palabras y a los 4 años ya era casi un chico normal con un vocabulario de más de 500 palabras".

Sobre el secreto del éxito en la rehabilitación de Pablo, Dolores señala: "Bueno, supongo que tuvimos suerte y que muchas cosas contribuyeron, como el que la sordera de Pablo fuera descubierta en Ontario, Canadá. Mientras aquí los médicos no hacían caso de mis sospechas, allá inmediatamente detectaron su deficiencia auditiva.

"Mi esposo y yo somos profesores de física de la UAM Iztapalapa y fuimos a tomar un curso de verano en la Universidad de Ontario. Nosotros íbamos a clases

y mis hijos a la guardería, ahí el primer día se dieron cuenta del problema de Pablo e inmediatamente nos ayudaron con la adaptación de sus aparatos.

"Casualmente se realizaba un congreso sobre el tema en Toronto, así asistimos a éste y posteriormente, cuando regresamos a México estábamos listos para buscar una escuela para Pablo.

"Ingresó en OIRA, pero como su progreso era tan sorprendente, yo sentía que me lo tenían como conejillo de indias, observándolo todo el tiempo. Entonces lo saqué de ahí y lo metí con terapeutas particulares.

"Además, luego tomamos los cursos por correspondencia para padres de niños sordos elaborados por la John Tracy Clinic de Los Angeles y la Alexander Graham Bell Association.

"Claro que yo podía haber trabajado así y no lograr esa rápida rehabilitación de Pablo, quien pudo ingresar desde la primaria a una escuela regular y competir en los mismos términos de los otros estudiantes, pero te digo, hemos tenido mucha suerte".

NADA DE RECETAS

Aún no se ha establecido cuál es el ingrediente que determina el éxito o fracaso en la rehabilitación de un niño sordo, o de que depende que él se oralice o no.

Por simple deducción se espera que casos como el de Asbi fracasen, pues él pareciera tener todas las circunstancias en contra: se le detectó tardíamente, aún cuando tiene 7 años nunca ha recibido una continúa y adecuada rehabilitación, su madre en lugar de buscar dónde atenderlo y comprarle sus aparatos lo llevó a hacerle "limpias" para luego abandonarlo, y aunque su abuela desee ayudarlo su disposición no es suficiente para sacarlo adelante pues carece de los medios y recursos necesarios para rehabilitarlo.

Lo mismo se espera con personas como Víctor, un niño sordo de la calle, de quien no se sabe si de veras se llama Víctor o si tiene 10 o 12 años, que es la edad que le calculan los médicos.

Dicen, en el barrio de Tepito que su mamá también era sorda y que tiene una abuelita, pero como parece que no se ocupa de él, Ministerios de Amor lo han recogido.

Se sabe que Víctor robaba y pedía limosna en la calle para sobrevivir. A su corta edad ya ha sido víctima de la violencia ciudadana y una de sus piernas guarda la huella de un balazo. No se sabe cómo adquirió la sordera pero sí que nunca ha recibido tratamiento.

Y como a su edad, por norma, ya no lo reciben en el INCH o el DIF para darle terapia, y para entrar a primer año en la SEP/DGEE también está muy grande, pues Ministerios de Amor de acuerdo con la ENSBJ lo mandaron a esta escuela para que aprenda a leer, a escribir y el lenguaje manual.

Por sentido común se comprende que en estas circunstancias a los niños sordos no les quede más opción que la comunicación manual, porque no han recibido una temprana y adecuada rehabilitación.

Sin embargo, en casos como el de Laureano, quien como Pablo tiene sordera profunda y desde muy pequeño usa sus auxiliares y se ha sometido a métodos orales de rehabilitación, al igual que ha recibido apoyo de sus padres, no se esperaría este destino.

Puede que mucho del éxito de Pablo se deba al factor suerte, como indica su madre, o a que él, no obstante su sordera profunda, sus aparatos le permitían identificar y distinguir la voz.

También puede ser que en la rehabilitación de un niño sordo no hay recetas, cada caso es diferente, como señala Alain Morgon en **Educación precoz del niño sordo** "no es probable hacer predicciones aplicables a todos los niños sordos: dos niños que presenten exactamente la misma curva de audición no evolucionan jamás de la misma manera, aún cuando se beneficien del mismo programa educacional".

Mas sea por una u otra cosa, la realidad es que sólo el 12% de ellos, así lo señalan Bobadilla y Mondragón, alcanzará la oralización, y los demás, aún tras años y años de terapia bajo los cánones orales, como pasó con Laureano, serán canalizados hacia instituciones donde se manejan los métodos de rehabilitación manual.

Pieza # 4 CUANDO SÓLO QUEDA SUSTITUIR PALABRAS POR SEÑAS

Al no conseguir oralizarse, la mayoría de los niños sordos aprenderán tarde o temprano el empleo del lenguaje manual.

Esperanza cuenta que "cuando me sacaron de los Berruecos y una vez que Laureano terminó la primaria, decidí dejarlo descansar de la terapia por un tiempo. Para nosotros ese fue un período muy difícil porque mi suegra y mi cuñada fallecieron y fue un golpe moral muy duro para toda la familia. Así, Laureano estuvo más de 6 meses sin terapia, quizá hasta un año".

Por casualidad Esperanza conoció al profesor Badillo, director de la ENSBJ y entonces, "pensé que podíamos probar y nada teníamos que perder. Laureano comenzó a venir a esta escuela y al principio se mostraba muy rebelde porque él nada sabía de lenguaje manual, pero poco a poco se adaptó a esta forma de comunicación. Ya tenemos 3 años aquí y ahí va, no ha dejado de hablar por aprender lenguaje manual sino que hasta habla mejor y tiene algunos amigos aquí, porque antes él tomaba la terapia individualmente, salvo en los Berruecos, y ahora está en un grupo.

"Yo vengo con él todos los viernes porque es el día que les toca ir al deportivo y yo tomo una clase para aprender lenguaje manual".

Precisamente era viernes cuando platicué con la señora Esperanza en la ENSBJ, como nuestra charla dura tanto, su hijo Laureano, un chico delgado, de estatura media, bien parecido, se acercó y dijo : "mamá, ¿qué pasa ? " - tal vez

extrañado por el mucho tiempo que he hablado con su madre - y al hacerlo combina el lenguaje manual con el habla, su voz no es muy inteligible pero se entiende, y ella dice "nada, estamos hablando", él me ve y pregunta "nombre" , "no, corrige Esperanza, es ¿Cómo se llama ?", "Diana, digo yo" pero su madre le repite y deletrea mi nombre con las manos, "Hola, Diana" me dice Laureano y se aleja a jugar fútbol con otros chicos sordos de la ENSBJ.

Esperanza continúa su relato "no creas que habla más sólo por haber aprendido lenguaje manual sino que se muestra más interesado y porque además de venir aquí, va con una terapeuta particular que me recomendaron hace como un año, esta chica no insiste en que Laureano sólo hable "perro" y "gato" sino que con su vocabulario estructura su lenguaje, lo ayuda a que combine tiempos verbales y así. Todavía no pierdo la esperanza de que algún día él pueda hablar como cualquier persona, y yo creo que la combinación del lenguaje manual con las clases orales ha resultado muy beneficiosa porque él tiene ambas herramientas. Sé que falta mucho, pero vamos a seguirlo intentando".

Las técnicas manuales para rehabilitar al niño sordo, según coinciden autores como Suriá, Davis y Silverman y Nora V. Druet, son dos principalmente : el método dactilológico, que es el alfabeto manual, donde cada letra es representada mediante movimientos y posiciones concretas de la mano. Y el lenguaje manual, en el que cada seña equivale a una palabra ; y también es llamado "gestual o mimico", porque para expresarse mediante él no sólo se requiere de aprender el movimiento y posición de cada palabra sino de conocer su proporción correcta con respecto al cuerpo o la cabeza o acompañar estos movimientos con alguna expresión facial. En la práctica ambos temas se complementan.

Autores como Fine señalan que la comunicación manual es el lenguaje natural del sordo y que si, en lugar de obstinarse en el ejercicio de los métodos orales, ésta se le enseñase al niño desde pequeño su oralidad sería una tarea más exitosa y sencilla pues éste posibilitaría el aprovechamiento del período sensitivo de lenguaje en él y funcionaría como sustituto de la modalidad oral en la estructuración del pensamiento.

Como indica Hans Furth, "si los padres supieran hacer un signo para cada palabra que hablan, entonces el niño aprendería el lenguaje tan natural y perfectamente como cualquier otro infante. Emplearía estas señas de la misma forma que nosotros la palabra".

Para suministrarle un lenguaje, la comunicación manual no exige del niño sordo el uso de una audición que no tiene. Sin embargo, los defensores de los métodos orales la han descalificado desde siempre, bajo el pretexto de que si el niño la aprende desde una edad temprana se viciará y no pondrá más empeño en hablar. Así, Suriá aconseja "si usted quiere que su hijo comprenda el lenguaje oral y lo utilice, olvide en lo posible gestos y ademanes".

Los oralistas afirman también que su manejo lo confinará a convivir en el mundo aislado de la comunidad de sordos. "Y esta es una situación muy triste, indica Estela de Michel, jefa de Enlace Familiar de OIRA, porque es evidente que no todos los seres humanos lo conocen ni van a estar dispuestos a aprenderlo".

Igualmente, se aduce que el lenguaje manual no tiene una sintaxis adecuada, ni tantos tiempos gramaticales como el oral, y, por si fuera poco, no es universal puesto que casi cada país tiene su alfabeto y lenguaje manual propio. Ante lo cual Alvaro Marchesi, autor de **El desarrollo cognitivo y lingüístico de los niños sordos**, afirma que estudios realizados a los lenguajes manuales de los Estados Unidos, Holanda e Inglaterra señalan que este lenguaje cuenta con una estructuración definida y similar a la oral, si bien no son tan ricos, pues una misma seña puede ser usada para representar limpio, puro o claro, de acuerdo con el contexto.

En cuanto a que no es universal, ni el inglés, chino, sueco, o español utilizan la misma palabra para designar la misma cosa, ni sus reglas gramaticales son las mismas.

Por otra parte, no sólo casi cada país tiene su propio lenguaje manual, sino que puede tener diferentes variantes de éste, así por ejemplo, en los E.U. se reconoce la existencia de por lo menos 6 distintos lenguajes por signos para

sordos, muy parecidos entre sí, entre los que se encuentran el ASL (American Sign of Language) y el Sign English.

En México esta cuestión no está suficientemente determinada, pero el profesor Badillo cuenta que al recorrer la República Mexicana en su trabajo con sordos ha encontrado "unas 7 variantes del lenguaje manual, las diferencias no son muy grandes pero pudieran llegar a entorpecer la comunicación entre dos personas silentes, por ejemplo, aquí secreto se dice de una forma y en Oaxaca la seña mimicamente asemeja a lo que podía traducirse como "fajarse los pantalones".

En la ciudad de México existen 2 escuelas particulares que se dedican a rehabilitar al niño sordo bajo el sistema manual, una es la ENSBJ y la otra es el Instituto Rosendo Olleta, ubicado en Heriberto Frías # 711 , Col. del Valle.

Y a nivel nacional y público, la SEP/DGEE en sus escuelas especiales integra los métodos manuales a los orales para rehabilitar al niño sordo bajo la llamada "filosofía de la comunicación total".

El Instituto Rosendo Olleta tiene casi un siglo de fundado y está muy ligado a la comunidad de sordos mexicana, pues depende de la Iglesia de San Hipólito, ubicada en Zarco # 12, Col. Centro, donde el orden de los claretianos inició desde fines del S.XIX el trabajo de auxilio a los sordos en México.

Así Miguel Herrera, encargado del área de Trabajo Social del Instituto, describe como éste "es un lugar de enseñanza para los niños sordos, donde se busca respetar la dignidad, cultura y características de la población sorda. Aquí se brinda una educación para sordos, con sordos y en un ambiente de sordos, puesto que parte de su personal también lo es. Además, contribuye a la consolidación de la comunidad de sordos en México, la cual ha sido marginada desde siempre por nuestra sociedad".

Dentro de este Instituto, más que un centro de rehabilitación se encuentra una escuela preescolar y primaria para niños sordos bajo el régimen de la comunicación manual "y un par de veces a la semana vienen terapeutas de lenguaje a trabajar con los chicos para cumplir con su servicio social, pero nosotros no somos un centro de terapia de lenguaje". especifica Miguel Herrera.

Aunque no están incorporados a la SEP, ellos siguen sus programas y están suscritos al INEA (Instituto Nacional de Educación para Adultos). "Esto es, los niños hacen su primaria, acreditan los exámenes del INEA y obtienen su certificado. Una vez hecho esto, si así lo desean, pueden ingresar a algunos de los grupos de capacitación en los oficios de dibujo técnico, serigrafía, imprenta, corte y confección, que se imparten en las instalaciones de la calle de Zarco, donde también tenemos grupos de alfabetización para sordos mayores de 15 años", señala Miguel Herrera.

La mayoría de los sordos que capta este Instituto, hoy con 40 alumnos, son hijos de padres sordos también, entonces ellos prefieren que su enseñanza sea en lenguaje manual, pero acuden a él igualmente niños sordos hijos de padres oyentes "quienes seguramente llegan a nosotros por recomendación, ya que algunas escuelas orales nos canalizan chicos, o porque se enteraron de nuestra existencia y les atrae la opción.

"Ahora que, hay niños sordos de padres oyentes que llegan mucho más grandes, después de haber experimentado durante mucho tiempo con el sistema oral y para ellos están las opciones de los talleres y los grupos de alfabetización".

La ENSBJ, en cambio, sí trabaja como centro de rehabilitación, sin preocuparse de la escolaridad. En ella, explica José Badillo, su director, "se pretende que los niños aprendan con las herramientas usadas comúnmente en cualquier escuela regular en cuanto a lectoescritura, y se busca que los niños adquieran los conocimientos de la escuela elemental con base en la utilización del alfabeto y lenguaje manual, éste formalmente estructurado con el uso de artículos, preposiciones, conjugaciones verbales, también nos auxiliamos con la lectura labiofacial; además, tenemos un taller de comprensión de lectura, para que el niño se oralice lo más posible".

Es decir, en esta escuela para oralizar al niño se toma como punto de partida al lenguaje manual. Asimismo, José Badillo aclara "la escuela se llama de sordomudos porque el niño sordo es también mudo mientras no esté oralizado".

"Lamentablemente, opina José Badillo, no puede hacerse mucho por ellos, porque los pequeños que no alcanzan la oralización son generalmente los sordos

profundos y es muy difícil que con este déficit puedan llegar a hablar ; además, nos llegan muy grandes, tengo un alumno de 28 años y después de un trabajo constante con la terapia quizá pueda llegar a decir varias palabras, pero es prácticamente imposible lograr de ellos a esa edad, un lenguaje fluido".

Por ello, después de las clases regulares, que son de lunes a viernes de 9 a.m. a 1 p.m., en la ENSBJ se dan los talleres de dibujo técnico, corte y confección, y tarjetería española para los chicos que quieran tomarlos como opcional, los cuales le sirven para entrenarse en un oficio.

Así, José Badillo señala que el objetivo último de la ENSBJ es "integrar al niño sordo a nivel familiar y social y que lleguen a ser adultos productivos. Para lograrlo nos basamos en el lenguaje manual".

Tanto en el Instituto Rosendo Oileta como en la ENSBJ, la población es de escasos recursos ; en el primero, la cuota a cubrir es de \$50 al mes, con opción a beca, pues el Instituto más bien se sostiene de las donaciones captadas por la Iglesia de San Hipólito ; y en la ENSBJ se cobran \$120 mensuales.

Por otra parte, ambas escuelas cumplen una labor de asistencia social para la población sorda. La cual consiste, según explica José Badillo, "en auxiliar a las personas, porque sucede que se accidentan, los detienen o acusan de cometer algún delito y no los entienden, porque sólo hablan lenguaje manual o su voz no es inteligible y entonces, como tienen nuestra escuela registrada pues nos llaman de la Cruz Roja, Bomberos, Protección y Vialidad, los hospitales del IMSS, Locatel, la PGR y otros, como las delegaciones políticas del D.F., para que les sirvamos como intérpretes".

EDUCACIÓN ELEMENTAL PARA SORDOS

A nivel público, los niños sordos también pueden aprender el lenguaje manual y junto con ello recibir la educación primaria en las escuelas de educación especial de la SEP/DGEE.

Se habían mencionado ya los servicios que la DGEE ofrece para niños con problemas auditivos en la fase de intervención temprana, y preescolar, y como al terminar éstas algunos niños sordos se incorporan a una primaria pública en un "grupo integrado", los restantes, los que no tienen una oralización competente al terminar estos niveles escolares son incorporados a una escuela de educación especial.

Con 58 instituciones para atender a los niños con problemas auditivos en todo el país es probable que la SEP/DGEE sea la que mayor cobertura tenga a nivel nacional y la que más tiempo los atienda, desde intervención temprana hasta primaria. Tan sólo en 1984, según sus propios registros estadísticos, incluidos en **La educación especial en México**, asistían a estas escuelas 6,098 alumnos en total.

Y en el ciclo escolar 1993-1994, de acuerdo con la Estadística de Ingreso, en el D.F., en 6 instituciones que hay para tratar los trastornos de audición, había inscritos 1,398 alumnos, divididos en 127 grupos que se distribuyen entre los que asisten a intervención temprana, preescolar y primaria. Estas cifras no incluyen los niños sordos atendidos dentro de los programas con "grupos integrados", o los que acuden ocasionalmente a los Centros de Diagnóstico de la SEP/DGEE.

En las escuelas de educación especial, según describe el profesor Gustavo Velázquez, director de la # 48, "el objetivo de la SEP es oralizar al niño, para lo cual se usan todas las técnicas orales, sin embargo, para auxiliar la enseñanza primaria se utiliza también el lenguaje manual, y se combinan ambos métodos, se integran todos estos sistemas, según dice la comunicación total".

La comunicación total, de acuerdo con Peter J. Fine, más que un método para rehabilitación del niño sordo es toda una filosofía, "un enfoque a nivel múltiple para la educación de niños sordos. Es el derecho del niño para tener acceso a todas las formas disponibles de comunicación que le permitan desarrollar la competencia lingüística y el éxito escolar".

Esta propone el uso simultáneo de signos, alfabeto manual, adiestramiento auditivo, técnica labiofacial, lenguaje oral, así como la lectura y escritura desde la edad más temprana posible, con el fin de derribar las barreras que aíslan al niño

de sus semejantes. Para que con todas estas herramientas él sea capaz de adquirir el lenguaje y sea libre para elegir su medio de comunicación preferido según sea la ocasión.

Eso es en materia de rehabilitación, pero en lo escolar las escuelas de la DGEE se rigen por los programas regularmente usados para cada grado, y se utilizan los libros gratuitos de la SEP para cubrirlos. No obstante, la maestra Magdalena Roqueñí, del 5° en la primaria especial # 48, reconoce que los programas escolares se ajustan y se jerarquizan los conocimientos para adaptarse a las condiciones especiales del alumno.

Resultado de este ajuste, según pudo constatarse al observar todo un día de clases en esta primaria, es que en el 5° grado, la maestra Magdalena pregunte a Marina, Julio, Karla, Manuel, Benjamín, Geraldine, Heriberto, Eduardo y Liliana sobre los continentes, los muralistas mexicanos, los ponga a hacer multiplicaciones de dos cifras o les dicte una oración, todo esto comunicándose hacia ellos simultáneamente en lenguaje manual y oral.

Los niños responden oralmente a sus preguntas (aunque entre ellos se comunican manualmente) a pesar de que su voz no es muy inteligible para quien no está acostumbrado a ella y su sintaxis deficiente. Magdalena dice que ella les realiza exámenes periódicos y luego los guarda en su carpeta, junto con el estudio audiométrico que los niños se practican anualmente como requisito escolar. Estas carpetas sirven para cumplir con la DGEE que lleva los registros sobre la evolución del niño. Se efectúan dos reportes al año, uno en enero y otro en junio, sobre su avance.

Acabada la primaria y recibido el certificado, Juana Parra Martínez, trabajadora social en la primaria especial # 48, explica que al no tener la SEP secundarias de educación especial "si el niño al terminar la primaria tiene un buen nivel de oralización y buenos conocimientos académicos, según evalúe la institución escolar, se le enlazará para que realice la secundaria en uno de sus grupos integrados; en caso contrario, la situación de la mayoría, se tratará de canalizarlos a una opción técnica para que aprendan un oficio y puedan hacer frente a la vida".

Pero, el acceso a los servicios que brinda la SEP/DGEE también depende de la edad. Ya Esperanza relataba como por rebasar la edad límite de admisión Laureano no fue aceptado en una de sus escuelas de intervención temprana.

Entonces, es posible que haya muchos casos como el de Karina, una chica sorda de 16 años, quien ingresó a la escuela Villastrella de intervención temprana, y según su madre Irma "ésta fue la única escuela de la SEP que le funcionó a mi hija, pues se le corrigieron los problemas de equilibrio, la enseñaron a decir algunas palabras pero cuando cumplió 4 años la mandaron a grupos integrados y ahí se descompuso todo".

Karina fue evaluada como candidata a grupos integrados pero no evolucionó satisfactoriamente en ellos. "Estuvo 7 años en ellos, tres de los cuales los pasó en primer grado. Karina comenzó a estancarse porque en grupos integrados todo era copiar y escribir, o sea, no les decían, por ejemplo, esto es una llave y se escribe 'llave' para que comprendieran. Luego cada dos o tres meses me tocaba ir con la psicóloga que siempre me decía : su hija es muy rebelde. no aprende. Todo lo malo me decían pero no me enseñaban u orientaban sobre como ayudarla.

"Después de todo ese tiempo, la coordinación de la escuela me llamó y dijo : 'su hija es una retrasada mental y yo ya no la soporto. Si sigue aquí se le puede hacer daño porque ella necesita un aprendizaje más lento e insinuó que la sacara de la escuela".

Cuando Irma, después de llevar a Karina al INCH consiguió un certificado donde se especificaba su inteligencia normal, regresó a ver a la coordinadora "ésta me dijo que para que no fastidiase me canalizaría a una escuela especial".

Así ingresó Karina a la escuela especial de Santa Fe en el 3º grado. Sin previo conocimiento del lenguaje manual "Karina se aislaba, le hablaban con señas y ella no entendía, hasta le dio una crisis de nervios.

"A la que contribuyó un intento de violación que sufrió por la fecha que el cambio de escuela se dio. Fue un pariente nuestro el que trató de abusar de ella, afortunadamente me di cuenta a tiempo y no pasó a mayores. La gente cree que puede aprovecharse de ellos porque son sordos.

"Cuando Karina terminó el 4º grado su maestra me dijo que iba a hacerme el favor de pasarla porque no sabía nada y que así lo harían hasta el 6º grado cuando recibiera el certificado, y muy molesta añadió que por lo menos le enseñara a trapear a mi hija, porque no iba a servir para otra cosa".

Desde luego, Irma sacó a Karina de ahí, a ambas las conocí en la ENSBJ, donde ahora Karina se rehabilita; "es que la mandaba a la escuela para que hablara, no por un certificado", dice Irma.

Es probable que al igual que Karina, muchos otros niños sordos sean pasados de año automáticamente, sin importar si poseen o no los conocimientos adecuados para ello, porque la SEP/DGEE también tiene un tope de edades para atenderlos. Dice Gustavo Velázquez, director de la primaria especial # 48, "la SEP/DGEE nos marca hasta los 14 años para que el niño sordo acabe la primaria, claro que se hacen excepciones porque esto debe ser flexible, como con Julio, quien a los 18 años de edad apenas cursa el 5º grado, pero tampoco los podemos tener aquí toda la vida".

CAPÍTULO III

LAS PIEZAS SUELTAS : EL NIÑO SORDO Y SU FAMILIA

**"El maltrato, discriminación, y todos esos
prejuicios que padecen los sordos no es
culpa sólo de la mala relación con el
prójimo, sino de la ignorancia de la
mayoría"**

M. E. Domínguez

Detrás de cada niño sordo hay una familia, además, su sordera no sólo condicionará la necesidad de su rehabilitación sino que representará diferencias con respecto a la vida de los demás niños en cuanto a personalidad y su relación con el mundo. Por otra parte, ¿Cómo afecta la existencia del niño sordo al núcleo familiar ? y ¿Qué hay más allá del proceso de reeducación del niño sordo, en su vida personal ?

En un intento por responder a estas interrogantes, nuevamente se busca en la historia de Laureano, en los aspectos de su vida como individuo y en el desarrollo de la vida con su familia.

NIÑO SORDO, NIÑO SOLITARIO

“Lo más difícil y frustrante de que tu hijo sea sordo, en especial al principio, es la incomunicación. Recuerdo cuando Laureano era pequeño, el despertaba sobresaltado en muchas ocasiones, sólo gritaba, tal vez a causa de pesadillas y yo no podía hacer nada más que acudir a su cuarto y abrazarlo, su terapia aún no establecía una buena comunicación entre nosotros, ni siquiera de palabras sueltas o que él me escribiera lo que soñaba, y entonces no podía saber que lo asustaba tanto, ni el podía contármelo, así que lo abrazaba hasta que se calmaba y se volvía a dormir”.

“Sí, es duro, porque no puedes saber exactamente lo que siente o desea, también cuando era chico tenía sed y se desesperaba porque no podía decirme y buscaba el agua para beber hasta que después aprendió a leer, y yo escribí las vocales aua, porque el sonido de la g es muy difícil, y así el pudo decir agua cuando estaba sediento.

“En realidad los niños sordos no son tan diferentes a los otros niños, al menos Laureano no lo fue, pero la gente sí los ve diferente. Te he dicho algunos de los problemas que tuve cuando Laureano aventó alguna cosa o se mostraba berrinchudo en la terapia o escuela, pero he visto a muchos niños normales

patalear, tirarse en el piso o romperse la ropa sin que nadie se sorprenda, pero ellos son niños que hablan.

"Eso sucedía, por ejemplo, con mi familia, si los hijos de mis hermanos hacían berrinche no pasaba nada, pero cuidado con que Laureano pateara o aventara porque ya lo veían como 'anormal', como si estuviera loco.

"Luego, por ejemplo, a la hora de jugar, aunque su hermana y unos primos lo invitaran, pues hay muchos juegos o actividades que requieren de que los niños hablen o escuchen, o así lo piensan los niños, entonces, se cansan y lo apartan y no le invitan a sus juegos.

"Así se convirtió en un niño prácticamente solitario, en la escuela, como te dije, no era peleonero, ni tenía muchos problemas, pero tampoco tenía muchos amigos, sólo César el niño que le pasaba los apuntes y unas cuantas niñas. También pasó por malas experiencias, como cuando tenía 8 años y salía a patinar en la calle, nosotros vivimos en una privada y no hay peligro, también salían otros niños a jugar en la cuadra ; mi hijo se acercaba a ellos con la intención de que lo invitaran a sus juegos, pero eso no sucedió nunca. Al contrario, una tarde me encontré con que lo perseguían por la calle y le tiraban piedras, por supuesto, después él ya no quiso salir más.

"Y ante todo eso, lo único que ha hecho Laureano es tratar de adaptarse, con el tiempo ha ido controlando su carácter, si van a jugar sus primos y lo invitan, bien, si no, casi prefiere ver la televisión o jugar nintendo. Además, su edad ahora le permite disfrutar más de las fiestas porque le gusta bailar o jugar dominó con su papá y sus tíos.

"Y entre nosotros buscamos la forma de comunicarnos, si no es con palabras, con señas o por escrito ; además, de vivir juntos aprendes cómo es una persona, qué es lo que quiere o si le pasa algo.

"Confieso que sí tengo miedo de que un accidente le ocurra porque, aunque use sus aparatos, no se si va a oír el claxon de un coche cuando pase la calle, y hasta hace dos años mi esposo lo traía a la escuela todos los días y yo venía a recogerlo ; o sea, si lo dejo ir a la tienda o a la papelería porque quedan a la

vuelta de la casa, pero me daba miedo que se regresara solo, ahora ya se lo permití porque entiendo que también necesita moverse solo, estar independiente”.

El mayor reto para un niño sordo no lo representa el aprender a vivir en un mundo sin sonidos sino el adquirir el lenguaje sin oír; lenguaje que le permita conversar y departir con sus semejantes, relacionarse socialmente; al no poder alcanzar espontáneamente esta meta, profesionales en su rehabilitación, tales como psicólogos y terapeutas han encontrado que esta incapacidad de comunicación tiene efectos en su personalidad.

Tales como vivir en un constante estado de alerta, lo cual no es nada sorprendente si se considera que él va por la calle y de pronto se topa frente a un auto que no ha oído o que está concentrado jugando en una habitación y súbitamente se encuentra con una persona que ha entrado sin haberse percatado él de ello.

Por otra parte, los sonidos juegan un papel determinante para regular las emociones, los bebés se calman y se sienten seguros al escuchar la voz de su madre. Dominique Colín, en su libro **Psicología del niño sordo**, señala que el bebé sordo no tiene esta posibilidad, no oye los ruidos que lo hagan sentirse a salvo, por tanto, “presentará miedos más a menudo que los que oyen”.

Esta ausencia de sonido causa que el niño sordo suela tener poca iniciativa para explorar otros ambientes y conocerlos. Para él no existen invitaciones como las emisiones sonoras de radio, el timbre, la campana o el teléfono que le alienten a descubrir nuevas cosas. Si se desea que inspeccione su entorno “hay que tocarlo”, dice Fine, y entonces abandonará su ocupación para saber lo que pasa a su alrededor, así resulta ser más bien distraído y manifiesta cierta indiferencia por el ambiente que le es poco accesible.

Además, está la sobreprotección de los padres, quienes por miedo restringen la posibilidad del niño a indagar novedosas situaciones, tal como describe Esperanza.

Estela de Michel, jefa de Enlace Familiar de OIRA, relata que “cuando los niños son sordos, los padres siempre tienen más temor de que algún accidente

les ocurra, como que los sienten más vulnerables, incluso hay quienes llegan a extremos de sobreprotección”.

Esto significa que los niños sordos no son más lentos o tienen menor iniciativa, es que sus padres al temer por su seguridad los protegen demasiado y no los dejan alcanzar una plena independencia.

Poco a poco, sin proponérselo, explica el autor Alvaro Marchesi, los padres hacen de su hijo sordo un ser temeroso y dependiente, he aquí porque se habla de su falta de madurez social, de su aparente incapacidad para cuidar de sí mismo y de los demás.

En cuanto a su impulsividad o agresividad, Colín considera que es común que el niño sordo exprese sus emociones por medio del cuerpo : con patadas, berrinches, o gritos, ya que no puede hacerlo a través de las palabras y por consecuencia su comportamiento parecerá el de un chico mal educado.

Sin embargo, estos berrinches constantes son debidos a sus problemas de comunicación, él quiere expresar su enojo pero no puede hacerlo con palabras. Él explota porque no puede hacer que lo comprendan y muchas veces tampoco comprende a los demás. La terapia es lenta, difícil, tardada y resulta casi imposible aprender el lenguaje sin ayuda del oído.

Con el tiempo, como contó Esperanza, esto se resuelve, porque tarde o temprano aprenderá a comunicarse, a tener paciencia para relacionarse con los demás, pero mientras eso ocurre no es extraño que niños y adultos señalen sus arranques de carácter como algo inusual y se asombren ante ellos.

Por otra parte, los niños sordos tienden a los juegos solitarios porque, de acuerdo con Marchesi o Stokoe, no es que no gusten de jugar con otros niños, es que los chicos oyentes no desean jugar con ellos. Como se comprueba le ha sucedido a Laureano.

No en vano, Ma. Dolores Suriá describe : “en general el deficiente auditivo es mal comprendido. El ambiente social que lo rodea e incluso el entorno familiar no le ayudan ni colaboran demasiado con él. Es por ello que son muchos los sordos que tienden a encerrarse en sí mismos, a concentrarse en sus juegos como refugio y a evadirse sólo con sus actividades”.

Esta es la situación que vive el niño sordo día con día y que será resuelta en proporción directa con la oralidad conseguida por él con la cual las puertas de la integración se abrirán ; a los demás, que son mayoría, como Laureano, sólo les queda adaptarse y echar mano de múltiples recursos para derribar la incomunicación y con ello su aislamiento.

EN FAMILIA

"Bueno, mi familia, es decir, mi esposo, Laureano, mi hija y yo, somos como cualquier familia normal, claro ha sido diferente en el aspecto de que para sacar adelante a Laureano, yo y todos hemos tenido que aprender como ayudarlo ; he tenido que asistir a las terapias, y a la vez ocuparme del quehacer, trabajar y prestarle atención a mi hija y a mi marido.

"Y no siempre es fácil, mi hija Claudia se puso muy rebelde un tiempo, que si no la queríamos, que nada más íbamos y la botábamos con la abuela, mientras Laureano tomaba terapia, y al mismo tiempo te quieren correr de una escuela y llega el momento en que estás harta, pero tienes que controlarte porque si no te controlas, ¿quién saca adelante a tu hijo ?

"En cuanto a la relación con los demás, yo creo que lo molesto es que apartan a tu hijo, como que lo hacen menos, desde tu propia familia, como te he dicho en los juegos, y como la maestra ésa que tuvo en la primaria donde estuvo que a lo mejor nunca lo quiso en su grupo y aprovechó el pretexto de que tiró el agua del baño para poder sacarlo de ahí, o los niños de la cuadra que le aventaron las piedras o como la tía de mi marido, que de recién se supo que era sordo, exclamó : ¡ah, con razón ya lo veía yo como idiota !

"Esos comentarios son molestos, pero tampoco vas a pasarte la vida peleándote con la gente ; y en esas cosas yo podría notar que mi familia por tener a un niño sordo es diferente. No sé que más podría decir, sólo que uno debe de

aprender a sobrellevarlas porque lo importante es ayudar al niño". señala Esperanza.

La presencia de un niño sordo en la familia representará para ésta una serie de conflictos que probablemente no enfrente una familia normal, ya sean de rehabilitación, de orden familiar, económico e incluso de discriminación o maltrato.

En la rehabilitación, por ejemplo, aunque la labor más ardua sea la de los padres - quienes tienen que llevar y traer al niño, estar en la terapia y saber cómo tratarlo, además de atender sus otras obligaciones -, los demás parientes como hermanos o abuelos no se ven excluidos de este proceso.

Los abuelos, como los padres, según Lutterman, sufren el impacto de tener un nieto sordo y les resulta difícil manejar el sufrimiento de su propio hijo ante este hecho. Sin embargo, ellos son de gran ayuda en la rehabilitación del niño sordo.

Ellos ayudarán a cuidarlo, mientras sus padres trabajan o se ocupan de otras tareas, y cuidarán igualmente a sus hermanos cuando éstos lo lleven a la terapia.

De acuerdo con Lutterman este papel de padres sustitutos desempeñado por los abuelos será decisivo para el bienestar emocional de los hermanos normales, quienes también sufrirán las consecuencias de la sordera de su hermano, tales como la ocasional desintegración familiar que viene por la no aceptación de ésta. Como pasó con Asbi.

Lo mismo que padecerán si, aunque la familia continúe unida, no se le explica su rol en la rehabilitación de su hermano, lo valioso de su contribución para apoyarlo y ayudarlo a superar sus deficiencias : pues al obtener una menor atención de sus padres, ya que le dedican más tiempo al niño sordo que requiere de terapias y ayuda especial y de asistencia en ellas, se sentirá menos querido, olvidado y crecerá con resentimientos hacia su hermano sordo, quien piensa le ha robado el cuidado y cariño de sus papás, como sucedió con la hermana de Laureano.

No es extraño, según Lutterman, que en un intento por llamar la atención paterna, muchos de estos niños se conviertan en chicos problema, con fracasos escolares frecuentes, que se enferman continuamente o fingen estarlo para

acaparar el cuidado de sus papás y en casos extremos, hay quienes llegan a desarrollar un pseudodéficit sensorial.

Tampoco es inaudito oír decir al hermano oyente, aunque sea sólo en un arranque de cólera, que odia a su hermano sordo, porque le ha quitado el amor, la atención de sus padres. ¡todo!, según afirma el profesor José Badillo, director de la ENSBJ, "te lo digo porque yo he convivido con los dos tipos de hermanos y lo sé. La rehabilitación de un niño sordo demanda mucho esfuerzo y tiempo por parte suya y de los padres, entonces, es evidente que esto trae mucho estrés, que va a acarrear conflictos familiares, entre ellos, los conflictos entre hermanos".

Pero más allá de estas peleas familiares, otro de los aspectos que son alterados al tener a un niño sordo en casa es la economía familiar.

Señala José Badillo, "quien tiene un niño sordo gasta más. Desde que nace se le tienen que hacer una serie de estudios audiométricos que no se le practican a un niño normal, y esto es ya un gasto. Luego viene el desembolso en las terapias, los aparatos y los padres ya dejaron de comprar algunas cosas, y con esto, puede que los hermanos normales se vean afectados porque a lo mejor ya no quedan recursos para pagarle los estudios a ellos, por eso son hijos caro, hijos lujo".

Quizá calificarlos de hijos lujo sea arriesgado y excesivo, pero es innegable que la rehabilitación de un niño sordo no es gratuita y esto repercute en el bienestar de la familia, lo mismo que en el proceso de reeducación del niño porque si no se cuenta con los medios necesarios para adquirir los aparatos, para llevarlo a la terapia, cómo conseguirá un lenguaje.

Como señala el doctor Ocampo, médico en comunicación humana del DIF, "a pesar de que aquí las consultas son muy baratas, los padres a veces no tienen para pagarlas, ni para el transporte para traerlos, y si ponemos como obligatoria la asistencia de uno de los papás a la terapia eso también es un problema, porque a lo mejor si vienen ese día ya no comen o están en riesgo de perder su empleo, por eso en el DIF se promueve la participación de la familia, si no puede venir el papá, que venga el hermano, el tío, o el abuelo".

Por otra parte, a nivel familiar también se sufren los prejuicios sociales que sobre el niño sordo se forman, como la creencia de que si no habla, no piensa, o es un retrasado mental. O la discriminación que lo aísla, pues como describió Esperanza con Laureano, los niños sanos no sólo rara vez sienten deseos de jugar con él sino que en ocasiones lo atacan.

Por cierto, es importante aclarar que "el hecho de tener un impedimento físico o sensorial nada tiene que ver con su capacidad de comprensión, asimilación, retención, etc.", según indica María Eugenia Domínguez en su tesis **Importancia social del jardín de niños con grupos integrados de niños hipoacúsicos**.

Y que la discriminación sólo es producto de la ignorancia, de la escasa información que se difunde y conoce a nivel masivo sobre la sordera. La cual afectará a todo el conjunto familiar.

Describe José Badillo, "la discriminación también lesiona al hermano sano porque los otros niños recomiendan : 'no, no te juntes con él porque su hermano es sordo', lo mismo que perjudica a la familia entera pues siempre es duro observar como uno de sus miembros es relegado".

Así, se aprecia cómo el problema del niño sordo involucra a toda la familia. Y ésta, como dijo Esperanza, si lo que quiere es ayudarlo, deberá aprender a sobrellevar todas las dificultades que paralelas a la sordera se desenvuelven, ya sean de rehabilitación, discriminación, ignorancia, tiempo, dinero e incluso en los casos donde se intenta abusar de ellos - como sucedió con Karina, según relato Irma, su madre -, lo que seguramente no es sencillo pero es en pro del bienestar del pequeño.

Pues, según Mercedes Luque, Lic. en Educación especial y jefa de Tratamiento en OIRA, la tensión y conflictos al interior de la familia ocasionan un avance nulo en la rehabilitación de un niño sordo "podemos notar cuando las cosas en la familia van mal, es cuando el niño no avanza, entonces mandamos llamar a los padres, hablamos con ellos y a veces son remitidos con una terapeuta familiar".

LOS PADRES NO ESTÁN SOLOS

Tener un niño sordo en el seno familiar implica para los padres enfrentarse a una serie de problemas cotidianos que no tendrían si él fuera sano, y éstos no sólo deberán resolverlos sino que se precisa su colaboración para lograr su rehabilitación. Se les pide asistir a las terapias y aprender a continuar el tratamiento en casa, o si su hijo entra a un programa manual, se espera que ellos aprendan este lenguaje para que el niño pueda mantenerse comunicado.

Como señala Yolanda Mosqueda, Lic. en Educación Especial, dedicada a dar terapia privada a niños sordos, "la rehabilitación es un trabajo de conjunto. La terapeuta sólo puede ser la guía, no quien resuelva los problemas o te dé la fórmula mágica, pero sí la guía, el apoyo que la familia debe tener o la cabeza del proceso de rehabilitación del niño.

"Tú, como terapeuta, no puedes funcionar sola. Muchas de nosotras tenemos una cuestión emocional muy fuerte con el paciente porque nos involucramos mucho, y eso no está bien, porque sientes que cada logro del niño es un logro tuyo y cada fracaso también, y a lo mejor no es cierto, porque la rehabilitación del niño sordo es un trabajo de conjunto. Así, aprendes que toda la responsabilidad no es tuya, porque aún parándote de cabeza el niño no va a salir solamente con el tiempo que tiene de terapia, es un trabajo diario y constante que envuelve el ámbito familiar, entonces si la familia no trabaja, las cosas no funcionan".

Pero, no obstante asistir a las terapias y tratar de cooperar en la rehabilitación de su hijo, los padres no siempre encuentran la manera adecuada de auxiliarlo, pues la información que ellos reciben sobre la sordera es muy escasa, a pesar de que en el INCH, el DIF, OIRA e IMAL funcionan programas de Escuelas para Padres de niños sordos una vez al mes o a la semana, con el propósito de que ellos obtengan el conocimiento necesario respecto a la sordera de su hijo y sepan cómo ayudarlo a superarla.

Así es como surge en 1984 la idea de crear OIRA y HABLARA A. C., asociación de padres de niños sordos, ubicada en Antonio Mauro # 78, Col.

Moderna, D.F., fundada por Pablo Longi y Dolores Ayala, papás de Pablo, un chico sordo.

"Nadie contesta tus preguntas, por eso fundamos la asociación, para hacer experto al papá en el problema de su hijo y sacarlo adelante en la depresión cuando sea necesario", informa Dolores Ayala.

Dolores relata que, a pesar de estar concebida como una asociación de padres de familia, su población es fluctuante, "porque los padres sólo acuden a nosotros cuando tienen algún problema y se van cuando todo está bien".

El objetivo de OIRA y HABLARA A. C., es concientizar a los padres de su papel en la rehabilitación del niño porque no es sólo cuestión de meterlos a la terapia y decir ya cumplí, sino que hay que involucrarse en el proceso, porque por desgracia el niño sordo está supeditado a las expectativas y decisiones de los especialistas y a la ignorancia y temores de sus padres, entonces nosotros tenemos que hacerles comprender que tienen que creer en su hijo y echarle todas las ganas del mundo para sacarlo adelante".

Para realizar esta tarea, la asociación cuenta con los servicios de una pedagoga, psicóloga, un otorrinolaringólogo y una audióloga, quienes son remunerados de acuerdo con las posibilidades económicas de las personas que acuden a OIRA y HABLARA A. C.

Además, la asociación tiene el equipo necesario para realizar audiometrías, la adaptación de los auxiliares auditivos y verificar su buen funcionamiento, así como una terapeuta de lenguaje, la cual utiliza el método multisensorial y ofrece sus servicios por \$150 o \$300 al mes, según la frecuencia y duración de las sesiones.

OIRA y HABLARA A. C. con el fin de difundir la importancia del problema de la sordera y cómo afecta a la niñez, organiza cada dos años un ciclo de conferencias denominado 'Jornadas Auditológicas' donde la entrada es libre y se realizan en las instalaciones de la UAM-Iztapalapa durante dos o tres días ya sea en octubre o en noviembre, el propósito de estas pláticas es "reducir la ignorancia que existe en nuestro país sobre los problemas auditivos y sensibilizar a la

sociedad sobre el papel que todos jugamos en su solución", describe Dolores Ayala.

Asimismo, indica que la asociación cuenta con 2 apoyos básicos para mantenerse, el de la UAM-I y el del Patronato de la Beneficencia Pública. La primera le presta los aparatos necesarios para realizar las audiometrías y les permite a los esposos Longi - quienes son profesores de física de tiempo completo en esta Universidad - dedicar algunas horas de su jornada de trabajo a la atención de OIRA y HABLARA A. C. con goce de sueldo. El segundo se encarga de la manutención del local donde se instala la asociación y dona algunos auxiliares auditivos para los niños sordos de escasos recursos.

CAPÍTULO IV

LOS NIÑOS CRECEN ¿A DÓNDE VAN LOS NIÑOS ?

***Opciones de desarrollo laboral y social para el niño sordo cuando crece.**

" Ya basta de pensar como muchos lo habían hecho en su momento, que el sordo es un ser inferiorizado y resignado a su suerte. Es, por encima de todo, útil a la sociedad ; puede bastarse por sí mismo y aprender innumerables cosas de nuestro mundo. Por tanto, debemos ayudarlo y nunca dejarle a su suerte"

Ma. Dolores Suriá.

"No quiero ni pensar en lo que será de él cuando yo falte", señaló María Patricia, madre de Alejandro, un niño sordo de 16 años, quien hasta la fecha no ha conseguido oralizarse.

Alejandro se rehabilitó en OIRA, en sus primeros años de vida, "sus progresos eran muy buenos, llegó hasta a tomar dictado de espaldas a la persona que hablaba. Nosotros teníamos media beca, se pagaban como \$3, 600 pero un día ya no nos alcanzó ni para la media beca.

"Lo saqué de ahí y fuimos al CETAL, una escuela de audición ubicada en la Col. Nápoles, el método que manejaban era igual al de OIRA pero era más económico. Ahí me dijeron que Alejandro necesitaba una rehabilitación de tiempo completo ; así entró en un kinder de la SEP/DGEE, luego hizo su primaria en "grupos integrados", al salir como no habla mucho no lo admitieron en la secundaria y me mandaron al CREE de Iztapalapa ; ahí le hicieron unas pruebas y le recomendaron estudiar serigrafía pero Alejandro estaba necio en estudiar computación.

"Lo metimos a la computación, pero siempre que iba a clases regresaba muy triste, porque ahí todos eran normo-oyentes y él no entendía nada de las explicaciones, ni aprendía, y ya no fue más.

"A los 6 meses que se salió de ahí, me llamó una señorita del CREE, porque se le daba un seguimiento al caso, pero yo ya había traído a Alejandro a la ENSBJ para que aprendiera el lenguaje manual. Ahora él prefiere manejar este lenguaje, y yo lo dejo, es su gusto.

"Aunque Alejandro quisiera aprovechar lo que resta de su audición, esto no es posible pues aún cuando tiene sus aparatos, nuestra situación económica es tan difícil que no le permite usarlos, pues uno está descompuesto y no hay dinero para arreglarlo y el otro sólo lo usa cuando hay para comprar la pila.

"No quiero ni pensar en lo que será de él cuando yo falte, en dónde trabajará, de qué o cómo va a vivir, supongo que ya encontrará algo.

"El otro día ganó sus primeros \$125 pesos, al hacer unas invitaciones de tarjetería española que le encargó una vecina ; taller que aprendió en la ENSBJ, todavía no se los gasta. a lo mejor y se dedica a eso ¿no ?".

¿Qué será de los niños sordos cuando crezcan ? porque es evidente que no permanecerán en la etapa infantil - de hecho vivirán más tiempo como adultos que como niños - y sus necesidades, más que de rehabilitación serán de carácter laboral y social pues requerirán de un espacio para desarrollarse en la sociedad como los demás ciudadanos.

Ahora que, es presumible que el grado y tipo de rehabilitación alcanzado por ellos tendrán que ver con sus expectativas de desarrollo. Para los chicos que se oralizan, como Pablo, esto no representará mayor problema pues supuestamente están listos para conducir su vida por el rumbo que ellos decidan, tal y como cualquier otra persona.

Para los demás niños sordos, que son mayoría, es probable que las cosas sean mucho más difíciles.

De cualquier forma, los padres, como demuestra María Patricia, tratarán de postergar al máximo el pensar para resolver esta cuestión. Sin embargo, ¿qué le espera al niño sordo cuando deba conseguir empleo o en materia de integración social ?.

PARA CONSEGUIR EMPLEO

México no ofrece muchas alternativas al respecto. Aunque en nuestro país la Constitución consagra en el artículo 123 el derecho a un trabajo digno y socialmente útil para todos los mexicanos , no existe decreto o fracción en la Ley Federal del Trabajo vigente que recomiende u obligue a las empresas públicas o privadas a destinar un porcentaje de sus plazas laborales a solicitantes discapacitados, como las personas sordas.

Si no señala la ley ninguna distinción entre aspirantes sanos y minusválidos, los empleadores sí la harán, y rechazarán casi siempre a los segundos, en este caso al chico sordo.

Así, la Lic. Karina Herrera, asistente de la Gerencia Laboral y de Seguridad de la COPARMEX (Confederación Patronal de la República Mexicana), explica esta decisión "entre un aspirante sano y un discapacitado, la elección es obvia, es por mente empresarial, porque aunque jurídicamente no se prohíbe el acceso al trabajo a los discapacitados, son pocos los patrones que se arriesgan a contratar a una persona que quizá les rinda menos".

Esto es, existen muchos prejuicios sociales en torno de contratar a discapacitados, como el que no rindan lo mismo ; en particular, sobre los sordos se piensa, indica la autora Ma. Dolores Suriá, que son más propensos a los accidentes laborales pues no escuchan las señales de alerta, o se teme que no puedan hacerse entender o no comprendan las instrucciones del trabajo o a sus compañeros ; o bien, que son incapaces en los puestos de responsabilidad.

Así, Rosa Aroche, profesora de la ENSBJ, quien padece de sordera desde su nacimiento, indica "a los sordos nos cuesta el doble de esfuerzo conseguir un empleo, porque no sólo debemos estar capacitados, sino que también debemos probar que la sordera no obstaculiza nuestro desempeño".

No obstante los prejuicios y la legislación poco favorable, en nuestro país pueden hallarse algunas opciones para que el chico sordo pueda ganarse la vida.

La más triste de ellas es la mendicidad, a la que se ven orillados muchos de ellos, en especial si su rehabilitación fue nula o inadecuada, si nunca llegaron a oralizarse y son de escasos recursos. O la venta de estampas religiosas y dulces con leyendas como : "Existe la alegría de ser sano y la de ser justo, pero hay sobre todo la inmensa alegría de servir. Donativo : lo que usted guste. No puedo hablar ni oír. ¡Muchas Gracias !" ya sea en el metro, los autobuses, fondas, parques y diversos lugares públicos.

Otra opción es que sus propios padres le consigan algún trabajo entre sus amigos o conocidos, aunque sea el de hacer limpieza.

Por otra parte, en la ciudad de México, según establece el Reglamento para la Atención de Minusválidos del D . F . , emitido por la Asamblea de Representantes del D.F. en 1990, el discapacitado será preferido a un aspirante sano en la solicitud de un espacio para comerciar en la vía pública o en la asignación de

locales en los mercados públicos, según su artículo 16, referente a la Promoción de Empleo. O sea, otra salida para él es el comercio ambulante.

Una alternativa más digna, aunque insuficiente ante la demanda y la dimensión real del problema es la que brinda el DIF a través de sus Centros de Rehabilitación y Educación Especial (CREE), donde en 20 de los 43 centros distribuidos en el país se brinda el servicio de Rehabilitación Profesional, el cual, explica Beatriz Domínguez, consejera en Rehabilitación Profesional del CREE de Iztapalapa, ubicado en la calle 17, Col. Leyes de Reforma, D.F., "Tiene como objetivo primordial integrar al discapacitado a un nivel de capacitación para el empleo, o bien, a un empleo".

Este servicio se otorga no sólo a chicos y adultos sordos sino a personas con múltiples discapacidades físicas, de 14 a 60 años de edad. O sea personas en edad productiva, y previo pago de ficha, espera de turno, demanda del servicio y canalización debida, consiste en que al solicitante de trabajo una consejera en Rehabilitación Profesional lo entrevista sobre sus antecedentes escolares y laborales o sus preferencias, "o bien, preguntarle acerca de lo que sabe hacer y así poder colocarlo en alguna empresa", señala Beatriz Domínguez.

Tras de esta primera entrevista, al aspirante se le practica una evaluación de aptitudes, durante la cual se mide su destreza manual, digital, coordinación motora, percepciones faciales, discriminación del color, etc. y de acuerdo con ella se determinan las actividades para las que el chico sordo es apto.

Esta evaluación se realiza, comenta Beatriz Domínguez, "porque puede que el chico sordo manifieste una preferencia por las labores de carpintería pero al medir sus habilidades nos damos cuenta de que podría funcionar mejor como dibujante o artesano, por ejemplo". Como Alejandro, a quien le recomendaron la serigrafía pero él insistió en la Computación.

La mayoría de los jóvenes sordos que solicitan este servicio al DIF son casi todos egresados de la SEP, con cuya DGEE éste mantiene un estrecho contacto, según describió Beatriz Domínguez. A la vez que habló sobre la comunicación entablada con los chicos sordos para explicarles el servicio y características de los oficios, "ésta es casi siempre de manera gráfica, con escritura e incluso

dibujos, ya que generalmente no tienen ni un buen manejo del lenguaje oral ni manual, ni te leen los labios a la perfección, así que les dibujo, y ya ellos me dicen si esto u lo otro les agrada".

Hecho esto, se le imparte un breve curso denominado "Conocimiento del mundo del trabajo", donde se le informan los pormenores de desarrollar un oficio, qué es un trabajo, los oficios que hay, los estudios que deben realizarse para aprenderlos, cuánto cuesta estudiarlos y lo que dura la capacitación.

Los centros encargados de capacitar al chico sordo en el oficio que haya seleccionado son los CECATIS (Centros de Capacitación para el Trabajo Industrial) de la SEP, donde la mayoría de las carreras tienen una duración de cuatro trimestres ; y cuando el solicitante no cuenta con recursos para pagar su colegiatura, el consejero del CREE le extenderá una carta para exentarlo del pago, "aunque deberá obtener por su parte los medios para comprar el material que le requiera su carrera", indica Beatriz Domínguez.

Al terminar su carrera en el CECATIS, el chico sordo puede regresar al CREE, ahora para que se le consiga un empleo. Tal es el caso de Marta Gómez, una joven sorda de 18 años, quien estudió el oficio de repostería en una de las CECATIS, y ahora acude nuevamente al CREE "porque la consejera prometió ayudarnos a buscarle trabajo" relató su madre.

En este sentido, Beatriz Domínguez explica que funcionan al revés de las bolsas de trabajo, las cuales cuentan con empleos y buscan candidatos, "cuando yo tengo un candidato capacitado para un trabajo, entonces salgo a buscar empresas para ver si tienen vacantes y ofrecer mi candidato a ellas".

Pero antes de irles a buscar trabajo, en el CREE tomarán el curso "Obtención y conservación del empleo", que imparten las consejeras de Rehabilitación Profesional, y en el que se les enseña la forma adecuada de llenar una solicitud de trabajo, qué es un contrato, cuáles son las medidas de seguridad, las áreas restringidas, la importancia de la presentación personal, etc. "Este curso se imparte con el propósito de que puedan lograr un mejor desempeño en el trabajo" informa Beatriz Domínguez.

Cada CREE tiene la obligación de colocar 20 discapacitados al mes, "aunque con esto de la crisis está muy difícil alcanzar esa meta" y de esos 20, agrega, el 80% de los que se colocan son sordos.

El rango de sueldo que alcanza la gente colocada por el CREE está en los 2 salarios mínimos promedio, "luego ya depende de su evolución en el trabajo", señala la consejera.

A pesar de lo que pudiera pensarse los sordos no sólo son hábiles para dibujar o para desempeñarse en los trabajos con atmósfera ruidosa. La Estadística de Colocación de 1994 del CREE de Iztapalapa revela que ellos son capaces en múltiples oficios como los de: corte y confección, captura de datos por computadora, tratamientos capilares en servicios de belleza, artesanía, carpintería, serigrafía, reparación de aparatos electrodomésticos, electricidad, estampado en telas, talla en madera, pintura automotriz y hojalatería, dibujo publicitario y arquitectónico, mecánica dental, mecanografía, refrigeración, repostería, contabilidad, encuadernación, tapicería, pintura al óleo, circuitos fundamentales, realización de artesanías en metal, embobinado de motores y elaboración de joyería.

Asimismo Beatriz Domínguez ha observado, en sus 9 años de trabajo en el CREE de Iztapalapa, que la sordera es una de las discapacidades más fáciles de colocar "porque tienen la ventaja de que su invalidez no es tan visible y no altera a la gente, no impacta al contacto con él, como sí sucede con los ciegos, los paráliticos o los que no tienen brazos y piernas. Además yo he comprobado que su capacidad de adaptación es muy buena y su aceptación magnífica en el trabajo, puesto que su limitación no es tan grave para mermar su desempeño.

"De modo que cuando visitamos empresas difíciles de sensibilizar y vemos alguna posibilidad de entrada, lo primero que hacemos es llevar a un sordo, porque sé que la persona quedará satisfecha con su trabajo y no sentirá tanto el compromiso puesto que también son los que mejor se adaptan con sus compañeros de trabajo".

Sobre la difusión de este programa, relata la consejera que "se hace más bien a nivel interno, entre la SEP y DIF, o de manera directa al visitar escuelas

especiales privadas. donde nuestro servicio atrae poco, quizá por el nivel económico o porque sienten que les hacemos la competencia”.

Aparte de la alternativa proporcionada por los CREE del DIF, recientemente se abrió otra opción de empleo a los discapacitados en CANACINTRA (Cámara Nacional de la Industria de la Transformación) a través de la instalación de 22 COFEDIS (Comisión de Fomento a Empresas de Personas con Discapacidad), una por cada una de sus delegaciones en diferentes estados de la República Mexicana.

Estas COFEDIS las instaló la CANACINTRA con ayuda del personal en evaluación de aptitudes para el trabajo y rehabilitación profesional del DIF, en el marco de la aplicación del Programa Nacional para el Bienestar y la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad, puesto en marcha por el presidente Zedillo desde mayo de 1995.

El servicio que brindan las COFEDIS, según explica Amalia Peláez, directora de la Agencia de Integración Laboral de ésta, instalada en la CANACINTRA D.F., deriva en 2 vertientes: las Agencias de Integración Laboral y el fomento a la creación de microempresas de discapacitados.

Las Agencias funcionan igual al servicio de Rehabilitación Profesional proporcionado por los CREE del DIF, con la diferencia, explica Amalia Peláez de que dentro de la CANACINTRA el proceso es un poco más tardado porque no cuentan con las instalaciones adecuadas para realizar los cursos y evaluación de aptitudes y se les tiene que mandar a otra institución a que se los practiquen.

Así, como Beatriz Domínguez, Amalia Peláez también visita a las empresas para promover la empleabilidad de las personas con discapacidad, sólo que esta vez el campo de acción son las empresas asociadas a CANACINTRA.

La Lic. Peláez indica que “no hay todavía un X número de empresas dentro de la CANACINTRA que estén dispuestas a abrir sus puertas a los discapacitados pero yo creo que ya la creación de las COFEDIS es una prueba de que comienzan a sensibilizarse para aceptarlo laboralmente, y eso es un paso adelante porque la mayoría de los integrantes de la sociedad no estamos

preparados para ello, consideramos que son incapaces aunque la experiencia nos demuestre lo contrario”.

Dentro de las Agencias instaladas en CANACINTRA “la meta es colocar al mes un máximo de 5 personas discapacitadas en un empleo y en el área de capacitación a todos los que se pueda”, señala Amalia Peláez e indica que “se hace un seguimiento de los casos tanto en capacitación como en empleo de 3 a 6 meses máximo, para considerar qué tanto ellos están integrados a su grupo de trabajo y éste a ellos ; además es importante conocer su rendimiento o saber si abandona el trabajo, lo cual es frustrante”.

En cuanto a la vertiente de servicio de las COFEDIS correspondiente al fomento de empresas de personas con discapacidad, la Lic. Peláez explica que consiste en la asesoría a discapacitados o a sus organizaciones sobre la creación de microempresas de su propiedad.

“Esto funciona así, ellos traen sus proyectos sobre su microempresa y en este rubro hay una persona específica dentro de la COFEDIS que analiza el proyecto en cuanto a viabilidad, si es viable se tratan de buscar los apoyos económicos para ponerlo en marcha”.

Hasta el momento ningún sordo o sus asociaciones han presentado un proyecto, sólo discapacitados de la vista y sistema músculoesquelético, y todavía están en proceso de análisis.

“Porque con la crisis las posibilidades de apoyar económicamente proyectos productivos son mínimas, de ahí que se haga una selección muy minuciosa antes de decidir su impulso”, dice Amalia Peláez.

Por último, otra de las acciones para incorporar productivamente al discapacitado implementada por las COFEDIS en colaboración con DIME (Discapacitados Mexicanos A. C.) es el “Programa de autoempleo para personas con discapacidad y asociaciones” el cual les propone la venta de 3 productos de la lotería instantánea emitida por DIME, estos son : Sorteo Llena Tu Tanque, Sorteo 21, Sorteo El Boleto Ganador, y tener una comisión por estas ventas.

Además, quien se inscriba en el programa tiene opcionalmente la posibilidad de contar con un módulo de Pronósticos Deportivos para vender Melate, Progol, Prohit, Protouch y Tris.

Estas son las opciones que ofrecen DIF y CANACINTRA, todas muy dignas : lo capacitan, lo incorporan al empleo, lo ayudan en la formación de su microempresa o le proponen convertirse en vendedor de lotería, pero, ¿qué tan largo puede ser el proceso desde el acceso al servicio hasta los resultados ?

Mientras esperaba mi turno para ver en CANACINTRA a la Lic. Peláez compartía asiento en la sala de espera con Rita y su hijo sordo de 18 años, Timoteo.

Hace 2 años que Rita y Timoteo acudieron por vez primera al DIF de Atzacapozalco al servicio de Rehabilitación Profesional, luego que él terminó su primaria en una escuela de la SEP/DGEE, y después de las evaluaciones lo mandaron a un CECATIS a estudiar Pintura Automotriz. Sin embargo, Rita afirma "en el CECATIS al principio no lo querían aceptar porque decían que no estaban preparados para enseñarlo porque él sólo usa lenguaje manual, o sea, sí habla un poco y lee más o menos los labios pero casi no se le escucha".

Así Rita debió acudir a diversas autoridades del DIF y la SEP para que, tras algunos meses, él ingresara al CECATIS y estudiara su oficio. Hecho esto, ellos volvieron al DIF de Atzacapozalco, y según Rita, "fue esperar más tiempo para nada, pues un par de veces dijeron que ya se obtenía el empleo para Timoteo y luego resultaba que siempre no".

Ya tenemos un par de meses viniendo aquí, cuenta Rita, y ahora parece que sí, pero si no se logra yo creo que tendré que buscarte un trabajo yo misma.

"Además tengo otros 2 hijos sordos, uno de 16 y una niña de 14 años, ellos también salieron de la primaria y ya los llevé al DIF y los mandaron a estudiar serigrafía y estampado de playeras.

"A ver si con ellos no resulta tan tardado" concluye Rita su relato y se despide, mientras sigue a una chica del personal de COFEDIS, quien por cierto maneja el lenguaje manual para comunicarse con Timoteo.

ESTA TESIS NO DEBE SALIR DE LA BIBLIOTECA

Finalmente, aparte de las alternativas ya reseñadas, el sordo puede encontrar otra forma de ganarse la vida en las "Goodwill" o Industrias de la Buena Voluntad, cuya idea proviene de los Estados Unidos y se implantó hace poco más de dos años en nuestro país.

Estas Goodwill trabajan con base en donativos, la gente dona artículos de la casa que ya no usan, como zapatos, ropa, aparatos electrodomésticos viejos o descompuestos y demás objetos, y en ellas se reparan, se les da buena apariencia para posteriormente venderlos en la tienda de la "industria", y repartirse las ganancias entre todos sus miembros, en este caso, diferentes tipos de discapacitados.

Aunque las Goodwill no están formadas sólo de sordos tampoco las excluyen y constituyen una opción más de trabajo para ellos. La idea funciona en México gracias al apoyo del Club de Rotarios, y el coordinador de este proyecto es el Dr. Luis Felipe Vales, médico especialista en Rehabilitación; por el momento, las Goodwill sólo cuentan con 3 locales en México, uno en el D. F. ubicado en Av. Alvaro Obregón # 178 en la Col. Roma, el cual funciona como tienda y taller a los distintos discapacitados agrupados en ella; y los otros en Puebla y en el Estado de México.

De las opciones existentes para el desarrollo laboral del chico sordo se desprende que todavía falta mucho por hacer para asegurar una vida productiva al niño sordo que se convierte en adulto, pues la ley no lo protege y lo que encuentra por cuenta propia es muy limitado.

Como señala el autor Alvaro Marchesi, "la simple observación de la realidad muestra que las personas sordas se encuentran en una situación de mayor desempleo y subempleo que la población en general. Situación que es agravada por la crisis económica generalizada que afecta a toda la sociedad, pero especialmente a sus miembros menos favorecidos".

“NO ME ARREPIENTO DE HABERLES DADO UNA OPORTUNIDAD”.

“No me arrepiento de haberles dado una oportunidad”, señala Salvador Tamer hijo, dueño y Gerente de Distribuidora Astro, empresa productora de cables y clavijas, quien contrató, por medio del DIF, a 4 personas sordas para laborar en su fábrica.

El lugar se encuentra en Pascual Ortiz Rubio # 46, en la Col. Portales del D. F. y más que una fábrica parece una enorme bodega. Antes de proceder a la entrevista, Salvador Tamer ofrece un recorrido por ella, así puedo conocer a Ezequiel, Moisés, Lilia y a la señora María, todos ellos sordos, ocupados en el armado de los cables y clavijas, en el pulido de los contactos y manejo de la maquinaria.

Comenta el Sr. Tamer que lo que le impulsó a darles empleo fue “el afán de ayudar a personas que no encuentran trabajo fácilmente y que lo necesitan; además definitivamente su habilidad manual es superior a la de otras personas, yo creo que por su discapacidad otros sentidos se agudizan”.

En cuanto a las ventajas y desventajas de trabajar con ellos, señala: “tiene muchas ventajas porque son personas decantes, responsables y - tal vez por su sordera - a diferencia de otros empleados ellos no me causan chismes, enredos o conflictos en el trabajo. Además, lograron capacitarse para esta labor en la tercera parte de tiempo que invierte una persona normal y su productividad es muy buena”.

Ninguno de ellos tomó una capacitación en un oficio sino que del DIF los mandaron directamente a Distribuidora Astro.

“Y la desventaja es que como el trabajo es manual y su forma de comunicación es manual, si pongo a trabajar a dos de ellos en la misma área pues se ponen a platicar y baja la producción, aunque eso no es frecuente”.

Salvador Tamer indica que la diferencia entre ellos y un trabajador normal es que "cuidan más su trabajo, porque una persona sana a la mejor siente que tiene toda la facilidad de conseguir un empleo y llega el momento en que se estanca, y si no estás al pendiente no trabajan bien, total de todas formas les pagan y esto no es por destajo".

Sobre las condiciones de trabajo dice que les paga lo mismo que a sus demás obreros y que tienen todas las prestaciones de ley : SAR, IMSS e INFONAVIT. "Desde un principio se les explicó el horario, cuánto iban a ganar, sus prestaciones y todos contentos, el ambiente de trabajo es bueno, procuro que todos nos llevemos bien, ya hasta dos empleados se pusieron a aprender su lenguaje, y nada de burlas o malos tratos, porque aquí lo saben, no son mis consentidos pero es gente que merece respeto.

"Si tienen una duda vienen y me dicen y como sea con señas o escritura o me señalan el problema pero nos entendemos".

Y al preguntarle porqué piensa que otros empresarios no prueban a emplearlos, y sobre los prejuicios, explica "quiero pensar que es por el tipo de trabajo, o a la mejor piensan que rinden menos o que van a tener un accidente que sé yo..

"Yo sé que me animé a contratarlos porque el chofer de mi hermano es discapacitado y es una persona eficiente, honorable y decente, así que llamé al DIF y sólo pedí que no fueran ciegos o mancos, porque el trabajo es manual.

"Y me mandaron sordos, ahora, yo le voy a decir una cosa, a mi me dijo la señorita del DIF que próximamente habrían estímulos fiscales porque le di empleo a discapacitados y le digo honestamente, no me importa si no los hay, porque estoy muy satisfecho con la labor de estas personas".

Esta es la impresión que el trabajo de las personas sordas produce, por desgracia son pocos los que como Salvador Tamer se atreven a despojarse de prejuicios y a probarlo.

EL REFUGIO DEL SILENCIO :

LA COMUNIDAD DE SORDOS EN MEXICO

Al crecer el niño sordo, especialmente si la rehabilitación no ha producido la oralidad deseada, además de un empleo, tendrá múltiples necesidades de convivencia, de integración social; con quién se casará, quiénes serán sus amistades. Y ante esas demandas él se encontrará con la comunidad de sordos, fruto de la identificación entre individuos que comparten una diferencia: la de carecer de audición, con los mismos problemas de comunicación e igual apuro por expresarse, aunque sea a través del lenguaje manual.

Pero, ¿qué son las comunidades de sordos, cómo se forman, dónde están? De acuerdo con autores como Marchesi o Fine, su factor fundamental de integración es la competencia en la utilización del lenguaje manual y han podido perpetuarse, entre otras cosas, gracias al sistema escolar para sordos donde se maneja este lenguaje, ya que es así como los hijos sordos de padres oyentes se incorporan a ella, a través de los alumnos mayores y de aquellos compañeros cuyos padres también son sordos.

Así, los chicos sordos criados y sometidos exclusivamente a la rehabilitación oral se muestran desvinculados de estas comunidades. En este sentido. Opina Miguel Herrera, del Instituto Rosendo Olleta (IRO), "estas comunidades son entidades cerradas, con sus propios valores y condiciones de admisión, quien no hable el lenguaje manual está simplemente fuera de ellas".

Otra peculiaridad de estas comunidades es que a diferencia de otros grupos minoritarios, no tienen ni habitan un espacio geográfico determinado, debido a que la cohesión se fortalece por las asociaciones y sitios de reunión comunes; factor de unión es también el que los sordos si se casan lo hacen, generalmente, con una persona sorda.

Más allá de compartir una forma de expresión, el lenguaje manual o una discapacidad sensorial como la sordera, el porqué a estas comunidades según los testimonios de H. Schlesinger y K. Meadow en **Sonido y signo**, se encuentra en que "la sordera, en especial la profunda, es mucho más que un diagnóstico médico: es un fenómeno cultural en el que los modelos y problemas sociales, emocionales, lingüísticos e intelectuales están estrechamente vinculados".

En el caso de la comunidad de sordos en México, uno de los factores que ha contribuido a su permanencia ha sido el manejo de la comunicación manual en escuelas como el IRO, la ENSBJ, y las de la SEP/DGEE, donde a pesar que en las aulas la instrucción se realiza mediante métodos orales y manuales, para conversar los alumnos prefieren al lenguaje manual. Así es como estos centros escolares se convierten en instrumento de cohesión social entre sordos.

En igual sentido actúan las agrupaciones religiosas dedicadas a la atención de los sordos, como la misión claretiana católica en México, la cual se desarrolla principalmente en la Catedral de San Hipólito en el D. F., donde cada domingo, después de la misa de las 11 de la mañana y de la catequesis que acaba a la 1 p.m., ambas celebradas en lenguaje manual, se realiza la convivencia comunitaria entre el grupo de los sordos.

Sobre esta convivencia y la labor desempeñada en San Hipólito, el Sacerdote Francisco Díaz, quien celebra la misa en lenguaje manual y es director del IRO en su sección primaria, señala: "es un factor de cohesión y de permanencia de la comunidad de sordos, aquí muchos de ellos vienen y aprenden el lenguaje manual y a ser independientes.

"Por ejemplo, al principio ellos llegan a San Hipólito con sus papás. ¿por qué?, bueno es un error de los padres guardar a sus hijos, y querer protegerlos siempre, hasta que piensan que se van a morir empiezan a buscar un lugar donde llevarlos, y los traen aquí.

"Y los sordos empiezan a conocer el lenguaje y otra gente sorda, poco a poco progresan, hasta que les dicen: papá y mamá me estorbas, déjame ir solo y hacen su vida. Todos tienen esa capacidad después de un tiempo de darles la oportunidad, como cualquiera de nosotros".

Asimismo, el Padre Francisco Díaz indica que actualmente la misión claretiana además de operar en el D. F., trabaja con los sordos de Toluca y Torreón; también tienen contactos en Monterrey y Sonora, "a la mejor ahí no se reúnen cada semana y la comunidad no está tan organizada como la del D. F., donde hay 100 años de trabajo detrás, pero estamos tratando de llegar a ellos".

En cuanto a las reuniones de los domingos en San Hipólito, el Padre aclara, "no es necesario que sean católicos, los sordos saben que es lugar de tertulia y si pertenecen a otras creencias vienen después de las actividades religiosas".

Miguel Herrera describe que en ellas "los adultos sordos conviven entre sí, aplican de su trabajo, de sus problemas personales, mientras los jóvenes aprovechan para conocerse y tal vez entablar relaciones afectivas.

"Esta convivencia permite además no sólo la identificación social entre sordos sino que da como fruto formas de manifestación propias de estas comunidades, tales como el 'canto' y teatro de sordos o diversas expresiones plásticas".

El canto y teatro de los sordos, por ejemplo, son actividades comunes en las escuelas ya mencionadas. El canto se efectúa como haciendo playback de las canciones mientras se interpreta la letra con las manos; es de resaltar lo curioso que resulta ver en acción uno de estos coros de sordos, por ejemplo durante la realización de la misa en San Hipólito, porque ellos en verdad cantan con las manos.

Dice el padre Díaz que "el canto es diferente al habla con señas porque al cantar el lenguaje es más lento, tiene su propio ritmo".

En cuanto al teatro, también se adapta a los sordos, se actúa la situación descrita por la obra pero los diálogos se traducen al lenguaje manual. En el Distrito Federal existe una compañía de teatro de sordos llamada "Seña y Verbo, A. C." integrada por actores sordos y oyentes, quienes combinan en escena el lenguaje manual y oral.

También los sordos son descritos como buenos bailarines, dice Yolanda Mosqueda, terapeuta privada, que "con la ayuda de los aparatos puede que no alcancen a escuchar la voz e incluso la música claramente, pero la vibración del

sonido si la sienten, en especial si tomamos en cuenta que en una fiesta o reunión, para bailar, se pone la música a un volumen muy alto”.

En cuanto a los deportes, los sordos tienen una forma particular de practicarlos. De acuerdo con el profesor Badillo, quien ayudó hace casi una década, cuando funcionaba el CREA, a la celebración de jornadas deportivas de disciplinas marciales y basketball para sordos. “el deporte y sus reglas se desarrollan normalmente, pero el arbitraje se adapta, así los jueces señalan las fallas o los inicios de los tiempos, unas veces se toca a los jugadores y otras les explican con señas la falta cometida, en lugar de usar, por ejemplo, el silbato”.

En la actualidad, según expresó la maestra Georgina Grijalba, de la Federación Mexicana de Olimpiadas Especiales, durante el Foro Regional “Discapacidad e Integración en México” realizado en Durango en junio de 1995, “existen 10 asociaciones estatales de deportistas sordos que agrupan a 300 atletas, los cuales son aptos para practicar cualquier deporte de alto rendimiento, en especial los de conjunto”.

Hasta el momento la comunidad de sordos en México representa sólo un espacio de desarrollo para las personas con deficiencia auditiva, es sólo un refugio donde ellos encuentran amistad, comprensión o una pareja ; donde ellos no sufren de más prejuicios porque se encuentran entre iguales. Pero, según el padre Francisco Díaz, aún no representa un grupo plenamente integrado a nivel nacional, capacitado para actuar en favor de sus miembros y luchar por sus derechos.

Pues en países como Rusia, Holanda, Inglaterra y Estados Unidos donde las comunidades de sordos sí se han consolidado plenamente, las personas sordas se han agrupado y formado asociaciones fuertes de tipo político, deportivo, religioso o de asistencia social para luchar por una mejor calidad de vida y defender sus derechos, y han logrado incluso la oportunidad para el niño sordo de acceder a la educación media y superior a través de escuelas donde la enseñanza se desenvuelve simultáneamente en lenguaje manual y oral, tal como ocurre en el Gallaudet College, una universidad para sordos, ubicada en Washington, D.C.

Por otra parte, uno de los factores que impide la consolidación de la comunidad de sordos en México es la no uniformidad del lenguaje manual que se maneja en nuestro país, el cual tiene diversas variantes según los distintos estados y regiones que lo integran.

Además, expresa el Padre Díaz, "no sólo es la unificación del lenguaje, hace falta también mucho trabajo con ellos, sobre todo a nivel de toda la República Mexicana, porque en el D.F. se ha logrado algo, pero son 100 años de esfuerzo.

"Porque en la medida en que poco a poco estas comunidades se consoliden el sordo podrá intervenir a la hora de decidir sobre su educación y sus condiciones de vida".

CAPÍTULO V

EL NIÑO SORDO... HACIA EL AÑO 2000 EN MÉXICO

Año nuevo, vida nueva, suele decirse. Pero es que en el año 2000 hacia el S.XXI, ¿las expectativas de rehabilitación y de calidad de vida para el niño sordo en México habrán mejorado ?

En 1978, en Alma Ata, Kazajstán, todos los países miembros de la OMS, incluido México, firmaron la declaración "Salud para todos en el año 2000" en la que estos se comprometían a lograr para esta fecha que todos los pueblos del mundo alcanzaran un nivel de salud que les permitiera llevar una vida social y económicamente productiva a todos sus habitantes, dentro de los cuales está, desde luego, el niño sordo.

Este compromiso se ratificó en la sede de la ONU en 1990 durante la realización de "La Cumbre Mundial en Favor de la Infancia" donde se puso énfasis en el mejoramiento del bienestar de la niñez hacia el año 2000, y entre los principales objetivos a lograr se hacía mención especial a los niños en circunstancias particularmente difíciles, entre los que se encuentran los que padecen una discapacidad sensorial como la sordera.

Entonces, en el marco del año 2000 es necesario conocer cuáles son las acciones, proyectos y promesas que en nuestro país se desarrollan para lograr que la vida de estos pequeños sea más sencilla.

ACCIONES Y PROMESAS GUBERNAMENTALES HACIA EL 2000

En la actualidad, la infraestructura de la rehabilitación del niño sordo está a cargo de instituciones como el DIF, la SEP/DGEE, la SSA a través del INCH y otros hospitales de salubridad donde se le otorga terapia, y demás sistemas de seguridad social o atención privada que ya se han mencionado.

Sin embargo, es evidente que aún podría hacerse mucho más para mejorar la rehabilitación y calidad de vida de la niñez con sordera y en realidad, de las personas sordas en general. Pues, no debe olvidarse que los niños sordos de hoy serán los adolescentes y adultos sordos de fines de este siglo. Es así como

cobran relevancia las promesas o proyectos gubernamentales que sobre el particular se han hecho en este último sexenio, cuando México es gobernado por el Dr. Ernesto Zedillo.

Desde su Plataforma Electoral 1994-2000, titulada "Certidumbre, responsabilidad y cambio para México", en su apartado 5.8 dedicado a la población de "mérito excepcional" (o sea discapacitados), el Dr. Zedillo se comprometía a "incorporarlos a la vida productiva y propiciar su desarrollo social".

Igualmente se habla de "estimular la creación de empleos y de actividades productivas en favor del discapacitado. Ampliar y mejorar los servicios de rehabilitación, así como establecer programas de capacitación y reacondo laboral. Fortalecer la infraestructura, el equipo y los servicios de escuelas de educación especial para esta población. Analizar la posibilidad de que se construya en el ámbito del gobierno federal una institución especializada para el tratamiento de los asuntos de los discapacitados", entre otras cosas.

Para realizar todas estas acciones, en el capítulo quinto "Reforma Social" de la Plataforma, se mencionaba que "los avances de los últimos años nos colocan en una posición favorable para emprender una amplia y profunda reforma social".

Sin embargo, las condiciones económicas favorables que existían en 1994 hoy han desaparecido y en este estado actual de crisis económica habría que preguntarse si entre las prioridades de gobierno se encuentra el actuar en favor de los discapacitados, y si es así, si cuenta con los recursos para hacerlo, es decir si aún son válidos estos proyectos.

Una vez electo el presidente, el Dr. Zedillo volvió a considerar la situación de los discapacitados, dentro de los cuales está el niño y adulto sordo en el Plan Nacional de Desarrollo 1995-2000 presentado a la opinión pública el 1 de junio de 1995, dentro del objetivo dirigido a impulsar el desarrollo social.

En específico el propósito es fomentar una nueva cultura de consideración a las personas con discapacidades que multiplique sus opciones productivas, culturales, laborales y deportivas.

Pero también en este Plan se señala que estos objetivos están supeditados a la promoción del crecimiento económico, la cual sólo se logrará - puntualiza -

mediante el aumento del ahorro interno, y las reformas tributarias y financieras pertinentes.

No obstante el reconocimiento implícito en el PND 1995-2000 sobre el condicionamiento del aumento en la calidad de vida y oportunidades para el discapacitado en general, y en particular para el sordo, a los alcances económicos; y por lo tanto, el riesgo de quedar éstos sólo en las buenas intenciones (por aquello de que 'del dicho al hecho... hay mucho trecho') con anterioridad a la presentación oficial del PND, el presidente Zedillo había aprobado el Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad desde el 12 de mayo de 1995.

Este Programa fue instrumentado desde la Dirección de Rehabilitación y Asistencia Social del DIF y a través de la "Comisión Nacional para la Integración de las Personas con Discapacidad" instalada el 10 de enero de 1995, se dieron las bases y contenidos del proyecto de este programa, presentado al presidente Zedillo y aprobado por éste y elevado a Programa Nacional e incluido en la agenda del PND desde el 12 de mayo de 1995.

El Programa es el primero a nivel nacional en su tipo y contempla acciones en 1) Salud, bienestar y seguridad social, 2) Educación, 3) Rehabilitación laboral, capacitación y trabajo, 4) Cultura, recreación y deporte, 5) Accesibilidad, telecomunicaciones y transporte, 6) Comunicación, 7) Legislación y derechos humanos y 8) Un sistema nacional de información.

Para aplicarlo se instalaron 29 comisiones estatales, presididas por los gobernadores de Estado, y una más en el D.F., a cargo del Regente capitalino.

Al frente de su ejecución, como organismo coordinador, quedó la Comisión Nacional Coordinadora CONVIVE, al parecer - porque eso no se especifica en el Informe Anual de Actividades de este Programa - operada por la Dirección de Rehabilitación y Asistencia Social del DIF. Y a un año de puesto en marcha este Programa, estos son los resultados más relevantes, en lo que concierne particularmente a las personas sordas :

En Salud, bienestar y seguridad social:

- Se habla de instrumentar programas preventivos que eviten, en la medida de lo posible, la discapacidad producida por incidentes durante el embarazo y secuelas de partos mal atendidos, y hacer difusión de ellos.

- Se plantea garantizar el acceso de los niños discapacitados a las estancias infantiles o guarderías mediante la instrumentación de una norma técnica generada en la Secretaría de Salud.

- El DIF Zapata, ubicado en la Col. Portales del D.F., trata actualmente de coordinar junto con las asociaciones de sordos la unificación del lenguaje de signos y un programa para su integración a la sociedad.

En Educación :

- Uno de los logros más importantes de la aplicación de este programa es el Registro de Menores con Discapacidad hecho por la SEP en cooperación con el DIF e INEGI. Esto se hizo para conocer la magnitud del problema entre niños en edad escolar (6 a 12 años) y saber las deficiencias de cobertura educativa de esta población.

Fue así que se repartieron 23 millones de cédulas a padres de familia con niños en edad escolar y se encontró que hay 2, 728, 045 menores entre 6 y 12 años con discapacidad, o sea más del 10% de todos los niños del país padecen este problema.

De ellos, el 7.9% (142, 425 niños) padece problemas de audición, ya sea de sordera superficial a profunda, y el 1.2% (21, 562 niños) padecen de sordera (no se sabe si total o profunda, tal vez niños sordos que sólo manejan el lenguaje manual o estudian en instituciones que proporcionan la educación sólo en lenguaje manual, según explica el informe).

Del total de niños discapacitados, el 78% recibe algún servicio de educación o terapia pública o privada, aunque la DGEE en el ciclo escolar 94-95 sólo atendió a 303, 509 en escuelas especiales y 11,000 en grupos integrados.

Así, se plantea reorientar los servicios de educación especial para responder a las necesidades de los niños detectados. Tratar de mejorar la cobertura en las zonas rurales y hacer en lo posible un censo entre los niños menores a 4 años de edad.

- Para darles Instrucción en la capacitación para el empleo, además de en los CECATIS se instaló un grupo piloto en el CONALEP (Consejo Nacional de Educación Profesional Técnica) de Irapuato, Guanajuato, y si funciona es posible que el CONALEP abra sus puertas a los chicos discapacitados, entre ellos, los sordos.

En Rehabilitación laboral, capacitación y trabajo :

- Se habla de combatir la desinformación y prejuicios en torno a otorgar el empleo a discapacitados y de una revisión al marco jurídico respectivo.

- En el afán de promover su contratación se plantea la promoción del establecimiento de estímulos fiscales a las empresas que empleen discapacitados.
- Se logró la instalación de los COFEDIS en CANACINTRA.
- La SEDESOL (Secretaría de Desarrollo Social) otorgó dinero a 138 proyectos de organizaciones de discapacitados en 30 entidades federativas. En total los fondos fueron de \$6, 411, 123 pesos.
- La SECOFI (Secretaría de Comercio y Fomento Industrial) abrió un módulo de atención para trámites de discapacitados que quieran formar su propia empresa. Y propone que la etiqueta CONVIVE se registre como marca para patentar y que la autorización de su uso se acompañe de estímulos fiscales y administrativos.

En Cultura, recreación y deporte :

- En CONACULTA (Consejo Nacional para la Cultura y las Artes) promueve el programa "Un museo para todos" que propone atender con el "más alto nivel" a personas con discapacidad al interior de los museos y galerías del INBA (Instituto Nacional de Bellas Artes).
- También en museos y galerías del INBA se propone ofrecer a los discapacitados mentales, motores y auditivos visitas guiadas a su colección permanente y a las exposiciones temporales y talleres de expresión

artística. (No se menciona si en el caso de los sordos, las visitas guiadas se darían en lenguaje manual).

En Comunicación :

- Se pretende la difusión del problema en los medios de comunicación para fomentar el respeto, dignidad e integración de los discapacitados.

- Para hacer posible la difusión del problema el IMSS diseño el logotipo CONVIVE y produjo 7 cortos comerciales alusivos a diferentes tipos de discapacidad que fueron transmitidos en los canales 2, 5, 9, 7 y 13 de televisión.

- Asimismo el IMSS produjo 14 programas televisivos y 12 programas de radio de 30 minutos de "disCAPACIDAD por un Mundo sin Barreras" que transmitió el canal 2 de Televisa y la estación XEQ.

En Legislación y derechos humanos :

- Se han promovido en el D.F. y 13 Estados de la República la creación de leyes para la integración de los discapacitados.

- En el D .F. es de destacar la aparición de la Ley para las Personas con Discapacidad (19 de diciembre de 1995).

- También en el D.F., el Procurador General de Justicia del D.F. realizó el acuerdo por el que se crea la Coordinación de Asuntos de Menores e Incapaces (17 de mayo de

1995), lo que representa una atención especial a discapacitados en el caso de que cometan un delito o sean víctimas de un delito, lo que conlleva la responsabilidad de canalizarlos adecuadamente ya sea a su núcleo familiar o a instituciones públicas o privadas, según explica el mismo acuerdo.

En Sistema Nacional sobre Información sobre Población con Discapacidad :

- Se informa sobre la realización del Registro de Menores con Discapacidad.

- En el marco del Censo de Vivienda y Población 1995 hecho por el INEGI se distribuyó en cada una de las viviendas del país un formato de registro para conformar el Directorio Nacional de Personas con Discapacidad, una especie de Censo de discapacitados.

Formatos que debían llenar en cada casa donde hubiera un discapacitado y luego depositarlos en los buzones de correos, buzones expreso, y los buzones especiales colocados en hospitales, los CREE del DIF, en 63 Centrales de Autobuses y en las oficinas de la PROFECO (Procuraduría Federal del Consumidor) en todo el país. Todavía los resultados no están listos.

- También el INEGI proyecta la realización de un censo de trabajadores discapacitados.

Todavía faltan unos años para llegar al 2000, pero conforme a los ambiciosos objetivos expuestos por el PND 1995-2000, en lo referente a discapacitados, y el Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad y sus resultados a un año de su creación, cabría la duda, la especulación en torno a que puedan reflejarse en la realidad concreta.

Pues, sin dejar de reconocer la importancia que le concede el gobierno del presidente Zedillo al tema de los discapacitados y de la existencia misma del programa, aunque sólo se han reseñado los resultados relevantes, particularmente para los sordos, de un año de trabajo, puede apreciarse que muchos de estos logros son, como lo planteado por el PND, por el Programa en sí, únicamente proyectos, por lo menos hasta ahora.

UNA COMISIÓN ESPECIAL PARA UN PROBLEMA ESPECIAL

En los albores del siglo XXI en México súbitamente se presta más atención al problema de los discapacitados, así surge un programa Nacional dedicado a ellos y una Comisión a nivel legislativo ocupada en exclusiva de sus conflictos, ésta es la Comisión de Atención y Apoyo a Discapacitados de la LVI Legislatura de la Cámara de Diputados.

Esta Comisión nace en diciembre de 1994 cuando tomó posesión el presidente Ernesto Zedillo de su cargo, y según el Lic. Salvador Martínez, su Secretario Técnico, se origina "como respuesta a la demanda social de muchos discapacitados y sus organizaciones, gente que lucha por lo menos desde hace 50 años por el respeto a sus derechos humanos y una legislación justa para ellos".

Asimismo, ésta es ahora posible, de acuerdo con el Diputado José A. Quiroz, integrante de la misma. "debido al interés y la insistencia de algunos legisladores de atender este problema, diputados que me atrevo a decir vieron la necesidad de crearla porque tenían a un discapacitado en casa, y es que todavía, por

desgracia, las personas desconocen la magnitud de este problema hasta que lo viven en carne propia”.

Es así como aunque sea vía legislativa se vislumbra de alguna forma hacia fin de este siglo la solución en parte de los problemas de los discapacitados, categoría en la que se incluye el niño y adulto sordo.

Los trabajos de esta Comisión empezaron, según el Lic. Martínez, con el rastreo de todas las leyes que desde 1962 se habían propuesto en materia de discapacidad, “se localizaron 30 iniciativas, de las cuales ninguna fructificó, éstas se analizaron y se rescataron las más viables conforme a la realidad actual”.

Una vez hecho esto, la labor de la Comisión se planteó en 3 vertientes : la consulta directa de las personas con discapacidad, la difusión de las leyes y los derechos de los discapacitados y la propiamente específica : el trabajo legislativo.

Sobre la consulta directa con los discapacitados, “en este sentido quisimos innovar, señala el Lic. Martínez, porque no queremos caer en el error de las leyes de gabinete que se elaboran alejadas de la realidad, sin conexión entre el beneficiario de la ley y su representante popular, entonces creamos los Foros de Consulta.

“Teníamos muy ambiciosamente la intención de realizar 32 Foros, uno por entidad federativa del país, para conocer las demandas, la opinión sobre la actual legislación en el ámbito de discapacidad (los aciertos, errores y deficiencias), al igual que las propuestas de la población discapacitada mexicana para mejorar su situación, sin embargo hasta el momento sólo se han realizado 3 a nivel regional”.

Estos Foros son “Discapacidad e Integración en México” realizado en Durango en junio de 1995 ; “Legislación y Discapacidad” en Villahermosa, Tabasco, efectuado en septiembre de 1995 ; y “Legislación y Discapacidad Federal y Estatal” en Chihuahua en julio de 1996, de ellos surgieron diversas propuestas sobre las que se analiza su viabilidad en colaboración con un grupo de trabajo formado por discapacitados que apoya a esta Comisión.

En lo referente a la difusión, el Lic. Martínez señala : “como una ley por sí misma no hace nada porque sólo es letra escrita en un Código hasta que demande su cumplimiento el titular, y el 90 o 95% de los discapacitados

desconocen sus derechos, pues la Comisión se ha preocupado porque las asociaciones de discapacitados sepan de las iniciativas de ley y leyes aprobadas en su favor”.

Finalmente, en el área legislativa, desde que la Comisión inició sus trabajos en la LVI Legislatura, las leyes aprobadas han sido :

- La reforma a la Ley Orgánica de la Administración Pública Federal (28 de diciembre de 1994, Diario Oficial de la Federación) referente al art. 39 fracción XXII, la cual especifica que es a la Secretaría de Salud a la que corresponde el establecimiento y ejecución de planes, prevención, asistencia y tratamiento de la discapacidad.

- La reforma a la Ley de Aeropuertos en su art. 36, (22 de diciembre de 1995) que garantiza una atención adecuada a los discapacitados en aeródromos civiles.

- La reforma a la Ley Reglamentaria del Servicio Ferroviario en su art. 43 (12 de mayo de 1995) que garantiza una atención adecuada a los discapacitados.

- Reformas a la Ley Aduanera (publicada el 15 de diciembre de 1995 y puesta en vigor desde el 1 de abril de 1996) que hace posible la introducción al país exenta del pago de impuestos de vehículos especiales o adaptados para discapacitados, la cual permite ingresar un vehículo cada 4 años, además de las mercancías que importen para su uso personal.

- Adiciones a la Ley del Seguro Social (21 de diciembre de 1995) en sus art. 45 y 110, para especificar que su discapacidad no afecta sus prestaciones como trabajador y sobre la prevención de la salud de los discapacitados.

Las próximas iniciativas a presentar al pleno de la Cámara de Diputados son :

- Iniciativa de ley para la creación del Instituto Nacional para Personas con Discapacidad.
- Iniciativa de reformas y adiciones a la Ley de Asistencia Social a fin de armonizar los vocablos empleados y el desarrollo social de las personas con discapacidad. "Es una iniciativa para evitar que legalmente se usen palabras despectivas o peyorativas cuando se haga referencia a ellos, como : minusválido, demente, imbécil o loco, por ejemplo", indica el Lic. Martínez.
- Iniciativa de ley en materia de educación relativa a regular la integración educativa de las personas con discapacidad.
- Iniciativa de reforma y adiciones a la Ley General de Salud, Ley del IMSS, Ley del ISSSTE y Ley del ISFAM (Instituto de Salud de las Fuerzas Armadas) a fin de reglamentar el acceso a la salud para las personas discapacitadas.
- Iniciativa de adición al art. 102 Constitucional para crear un organismo que vigile el respeto a los derechos humanos de las personas con discapacidad.

- Iniciativa para adecuar la Ley Civil en cuanto a tutela, interdicción e incapacidad legal de las personas. "Esta ley pretende prevenir los abusos judiciales cometidos en contra de los discapacitados como el considerarlo incapaz cuando no lo es y mandarlo, por ejemplo, cuando comete un delito a los anexos psiquiátricos de los reclusorios", aclara Salvador Martínez.
- Iniciativa de reformas a la Ley Federal de Turismo para garantizar el turismo de las personas con discapacidad.
- Iniciativa de Reforma a la Ley Federal para el Fomento de la Microindustria y la Actividad Artesanal a fin de estimular esta actividad en la población con discapacidad.

Otras de las iniciativas de ley que están en elaboración son :

- Para facilitar el acceso al trabajo por parte de los discapacitados se plantea una reforma a la Ley Federal del Trabajo que obligue al patrón a ocupar el 1% de sus plazas de trabajo con discapacitados. Esta iniciativa se encuentra en dictamen en la Comisión de Trabajo y Previsión Social que analiza su viabilidad.
- Iniciativa de adiciones a la Ley Hacendaria para otorgar estímulos fiscales en forma de deducción de impuesto sobre el salario que sea pagado a los discapacitados por parte de los empresarios que los contraten, aunque todavía no se ha terminado el porcentaje indicado para esta deducción.

SOBRE EL PRESENTE Y LAS EXPECTATIVAS FUTURAS, UN RAMILLETE DE OPINIONES

Una cosa son las promesas y proyectos de gobierno y las acciones legislativas que se desarrollan en favor del discapacitado actualmente y otra muy diferente es la realidad concreta que se puede esperar para el niño y adulto sordo en el año 2000. En este aspecto, ¿cuál es la opinión de diferentes profesionales que tienen contacto con ellos sobre su situación presente y sus expectativas futuras reales y qué piensan sobre el Programa Nacional instrumentado por el Gobierno ?

Como actores de la política nacional se consultó al Lic. Salvador Martínez, secretario técnico de la Comisión de Atención y Apoyo a Discapacitados de la Cámara de Diputados, y al Dip. José A. Quiroz, integrante de esta Comisión.

Sobre la problemática actual en que se encuentran y por qué es importante resolverla, el Lic. Martínez expresa: "socialmente están marginados, incluso por su propia familia, y económicamente no tienen acceso al trabajo y eso es una fuerza productiva desaprovechada y expuesta a la mendicidad y dependencia económica, luego no tienen un pleno acceso a la educación, pues no hay educación superior para ellos, ni a los servicios de salud.

"Y a nivel rural la magnitud del problema es muy, muy superior porque la atención pública y privada se concentra en las grandes ciudades. Otro problema emerge de las asociaciones de discapacitados o prodiscapacitados pues son sus líderes quienes a veces lucran con ellos y muchas veces son estas asociaciones las que impiden, por ejemplo en el caso de los sordos la unificación del lenguaje manual".

En cuanto a porqué resolverla, el Lic. Martínez opina que entre otras cosas para ganar votos y elecciones . "Se especula que 10 millones de personas tienen en México una discapacidad pero que ésta afecta a 40 millones de mexicanos si pensamos en 4 miembros por familia de discapacitado que también sufre las consecuencias de este problema.

"Entonces el partido político que atienda esta causa cuántos votos no ganará, es como para ganar elecciones presidenciales. Este tipo de deducciones ha hecho que el tema esté de moda".

En este marco, tanto el Lic. Martínez como el Dip. José A. Quiroz opinan que la solución se encuentra fundamentalmente en la conciencia social, en el conocimiento de la gente de la existencia del discapacitado y sus problemas para que lo tomen en cuenta ; así como en la creación de un Instituto Nacional para la Atención de la Discapacidad.

"Un Instituto que coordine todas las acciones en favor del discapacitado y que le dé soluciones, pero que no tenga funciones de rehabilitación o salud" explica el Lic. Martínez.

"Para ejemplo ponemos al Real Patronato para la Atención de la Minusvalía en España que depende del Ministerio de Asuntos Sociales y es presidido por la Reina, el cual ha logrado que la ONCE (Organización Nacional de Ciegos de España) sea la tercer industria más lucrativa del país que presta dinero a países como Venezuela o Panamá y esto es posible porque allá hay una cabeza visible que coordina e impulsa los proyectos de los discapacitados.

"Además la creación de un organismo de este tipo es la tendencia que han seguido los países desarrollados y tarde o temprano tendrá que ser en México, porque no representa una varita mágica pero sí aliviaría en mucho la situación de los discapacitados que ahorita no tienen a quién acudir en un problema concreto, esto hace que por ejemplo a la Comisión acudan para solicitar apoyos reales de una silla de ruedas, un aparato auditivo o auxilio en la elaboración de trámites".

Debido a esto, el Dip. Quiroz expresa que "existe mucha esperanza por parte de la Comisión en la creación del Instituto y se propone que tenga un presupuesto de asignación federal, lo cual no existe actualmente porque el encargado de atender a la discapacidad es el DIF, según ordena la Ley de Asistencia Social, pero resulta que el DIF tiene un presupuesto propio que debe alcanzar para atender muchas causas, asignándole a esto muy poco.

"Ahora, la dificultad para el surgimiento del Instituto es que implica cambios políticos como separar la solución del DIF y del presidente ; además de chocar

con intereses creados como los de las asociaciones de discapacitados y algunos partidos políticos que utilizan la imagen del discapacitado para tener un poder y recibir apoyos económicos que no están dispuestos a perder”.

En cuanto a las expectativas de mejoras reales en la calidad de vida del discapacitado en general, y el sordo en particular, tanto el Dip. Quiroz como el Lic. Martínez se muestran optimistas en que todo evolucionará favorablemente para ellos pues un paso adelante son las Comisiones legislativas a nivel estatal, federal y D.F. que se ocupan en exclusiva de esta causa.

Pero ambos distan mucho de confiar en que la solución se encuentre en el Programa Nacional presentado por el Gobierno.

“Yo creo que es un programa sexenal que cuando el presidente Zedillo no esté corre el riesgo de desaparecer si el siguiente Ejecutivo no está interesado en la causa, sobre todo porque no tiene un sustento legal real, no deviene de la Constitución o alguna ley secundaria. Además la Coordinadora CONVIVE no tiene ningún titular visible, éste es hasta cierto punto un programa interno del DIF pero ordenado por el presidente, programa con muchas pretensiones y pocos logros hasta el momento”, señala el Lic. Martínez.

Por su parte, el Dip. Quiroz opina que además de ser sólo un programa sexenal “no creo que sea un factor de cambio real de la situación de los discapacitados, es un inicio que muestra buena disposición por cambiar las cosas pero que no da los medios ni las alternativas para lograrlo, porque por ejemplo no hay un presupuesto extra entregado al DIF para la operación del programa”.

Estos son los puntos de vista sobre la posible realidad que espera al niño sordo, examinada desde la esfera legislativa, pero en lo concerniente al ámbito laboral, ¿Cuál es la opinión de los expertos ?

Karina Herrera, asistente de la Gerencia Laboral y Seguridad de COPARMEX, opina que “a nivel nacional, la población en general sufre de un gran desempleo, y esto se recrudece en el caso de los discapacitados, pero en los próximos años es difícil que esto cambie.

“Legalmente es poco factible su inclusión en la Ley Federal de Trabajo porque ésta es de observancia general y no se puede dar un tratamiento especial a

ningún grupo social, la ley no puede distinguir entre trabajadores discapacitados o no. Pueden haber acciones gubernamentales o de asociaciones civiles a nivel social pero hasta ahí.

"Ahora que para la sociedad sería importante aprovechar su fuerza de trabajo, pero para ello habría que crear empleos y en este estado actual de crisis si no se crean ni para los sanos menos para los discapacitados".

Además, Karina Herrera señala que "el sector patronal en realidad no está interesado en resolver su situación porque no le afecta".

Por su parte, Amalia Peláez, directora de la Agencia Laboral de COFEDIS, CANACINTRA D.F., expresa que "es difícil encontrarles empleo por la crisis ya que no hay muchas plazas disponibles y hay que sensibilizar al empresario".

Hacia el año 2000 y sobre el Programa Nacional instrumentado por el Gobierno, Amalia indica: "Yo trabajo desde hace 22 años con discapacitados y nunca había visto tanto interés por ellos como ahora, creo que este es el momento, el auge, el problema es que sólo sea un programa sexenal que a lo mejor luego desaparece junto con algunos de sus logros, como cuando también había mucho interés en 1981 por el Año Internacional del Invalído".

En cuanto al parecer de un hombre que tiene contacto constante con la comunidad de sordos como el sacerdote Francisco Díaz, él explica: "el principal problema del sordo es que la gente no lo conoce y por eso tienen muchas ideas prehechas sobre él que no son ciertas, como que son agresivos o tontos. Esto es, todavía el obstáculo fundamental es la comunicación.

"Mientras no haya comunicación y no se conozca su lenguaje, ellos tendrán problemas en todos lados, si son acusados de cometer un delito no hay quién diga lo que pasó, porque no hay personas capacitadas que puedan servir de intérpretes. lo mismo si quieren comparar una propiedad, hacer un trámite o buscar trabajo

"En el ámbito educativo son pocos los profesionales sordos no por no ser capaces sino porque no hay una educación que se adapte a ellos y les enseñe también en su lenguaje de signos.

"Entonces, yo creo que la solución está desde difundir el problema para que la rehabilitación del niño sordo comience tempranamente y con métodos manuales que le permitan facilitar su oralidad, hasta que las personas encargadas de su educación conozcan su lenguaje de signos y aprendan a comunicarse con ellos, sin olvidar que falta mucho trabajo en la comunidad de sordos para consolidarla.

"Porque ellos tienen la capacidad pero no hay los medios para que puedan desarrollarla y poco a poco se tiene que avanzar para que se reconozca al sordo y se le tome en cuenta a la hora de decidir sobre todas las cuestiones que le afectan".

Estos son los pareceres de personas de diferentes sectores que mantienen un estrecho contacto con los sordos y que están involucrados en la solución de sus conflictos, y, como puede apreciarse, distan mucho de confiar en las promesas de gobierno y de creer que para el año 2000 su situación se haya resuelto, sin embargo, la esperanza común es que con el paso del tiempo ésta tenga una evolución favorable.

EL IMPLANTE COCLEAR, LA ALTERNATIVA QUIRÚRGICA

Además de las promesas sobre mejoras en su calidad de vida, al niño sordo que vive este fin de siglo XX, México le ofrece una solución, una esperanza quirúrgica a su desventura; este es el "implante coclear", una especie de oído biónico con el cual no se obtienen los logros extraordinarios descritos en series televisivas como la "mujer biónica" pero sí se ayuda al sordo profundo o total a oír casi como cualquier persona normal.

La idea de realizar el implante coclear proviene de la imposibilidad del sordo profundo de escuchar por medio de los aparatos, esto es porque su daño auditivo se localiza en el oído interno, el cual está constituido esencialmente por la cóclea, también llamada "caracol" ya que su forma se asemeja a la concha de este molusco, sin la cual sería prácticamente imposible escuchar para el ser humano.

Pues en la cóclea, en el interior de esta partecita con forma de molusco, se encuentran las terminaciones nerviosas o células ciliadas, se calculan unas 50 mil en una cóclea sana, que sirven para captar todas las frecuencias, tonos e intensidades del sonido que alcanzan al oído interno, y una vez ahí ese sonido es transmitido por medio de impulsos electroquímicos al nervio auditivo que los procesa y los dota de significado en el cerebro ; y así los seres humanos saben si ese sonido que escucharon es música, corresponde a un timbre o si es una voz y lo que ésta dijo.

Es gracias a la cóclea dentro del oído interno que verdaderamente se oye. Por eso las personas que padecen una sordera media o superficial debido a una infección, malformación e incluso por la ausencia de la oreja, cuando la falla está en el oído externo o medio, cuya función es conducir el sonido hasta el oído interno, subsanan su problema con un aparato auditivo.

No así el sordo profundo cuyo daño está en el oído interno, en la cóclea, donde sus células ciliadas son casi inexistentes o han desaparecido por completo. Entonces si es posible suplir estas células dentro de la cóclea mediante una prótesis electrónica, introduciendo una barra de electrodos que supla sus funciones y transmitan directamente el sonido al nervio auditivo, el sordo profundo podrá escuchar normalmente.

De ahí proviene el nombre de esta intervención quirúrgica denominada implante coclear, porque es un implante eléctrico el que se pone al interior de la cóclea para realizar sus funciones.

Estos implantes se habían realizado desde 1970 con múltiples fallas porque las prótesis introducidas dentro de la cóclea sólo tenían 1 o 2 electrodos y no abarcaban toda la gama de tonos graves, medios y agudos a lo largo de la cóclea. Hoy, esas fallas han sido superadas al inventarse en Australia un modelo de 22 electrodos, con los cuales se hace una cobertura más completa de sonido.

Por lo que, a partir de la década de los 90's estos implantes son realmente efectivos, "claro está que no todos los sordos profundos son sujetos de operación, mas entre los que se encuentran las condiciones adecuadas para recibir el

implante, los resultados son alentadores", indica el Dr. Gonzalo Corvera, el único otorrinolaringólogo que realiza esta operación en México.

No sólo el avance tecnológico sino algunas precisiones médicas como el saber que no hay edad base o límite para realizar el implante ya que la cóclea tiene un tamaño adulto desde el nacimiento, lo han hecho posible y exitoso. Pues antiguamente se creía que se debía esperar a que el ser humano alcanzase su máximo crecimiento físico, es decir, alrededor de los 18 años.

Con esta creencia de realizar la operación después de los 18 años se limitaban mucho sus alcances, pues el período sensitivo del lenguaje dura hasta los 6 años de edad y aunque el paciente tenga un manejo mediano de la expresión oral a una edad adolescente o adulta, hay que tomar en cuenta que como nunca ha oído le llevará tiempo aprender a hacerlo a partir del implante.

Es por ello que los mejores pronósticos del implante coclear, en cuanto a conseguir en el sujeto una oralidad competente, además de una audición muy similar a la normal, son para los niños de 2 o 3 años de edad con sordera profunda y las personas que a una edad adulta han perdido el oído debido a traumatismos o un proceso infeccioso. Por esa causa, se da una expectativa difícil con respecto a esta meta oral para los niños mayores de 10 años o adultos, así como para aquellas personas que han perdido el oído en la etapa adulta y con un conocimiento normal del lenguaje oral, padezcan de obliteración coclear (una enfermedad que cierra los canales de acceso a la cóclea).

Sin embargo, aún estos pacientes cuyo pronóstico es difícil se considera que pueden tener una buena ganancia en cuanto a inteligibilidad y expresión verbal. Se ha informado que esta capacidad aparece en un 50 al 60% de las personas que reciben este implante después de un período de 3 a 5 años - más o menos el tiempo que invertiría un niño normal en hablar correctamente -.

Los implantes de cóclea poseen dos componentes, el interno formado por la barra de electrodos implantados en la cóclea y un receptor interno de sonido introducido en la parte trasera de la oreja y que será una especie de imán al que se adherirá el componente exterior. El cual se forma por un micrófono, un transmisor externo y una microchip procesador de sonido. Esta parte externa usará

de pilas recargables y tendrá un manejo similar al de un auxiliar auditivo, el cual se quita al bañarse o al dormir.

El índice de complicaciones según los centros de implantes en todo el mundo es del 2.4 al 3% de las intervenciones, y el mayor riesgo que se corre es el de dañar al nervio facial pues, a la fecha, no se ha registrado daño alguno en tejido neuronal, de acuerdo con lo informado en la conferencia "los implantes de cóclea, resultados y perspectivas" efectuada durante el Simposio Internacional de la Supresión de las Barreras de Comunicación, celebrado en Madrid, España en 1993.

En la actualidad existen 10 mil personas que se han practicado la operación en todo el mundo, cifra que pudiera parecer baja, y esto es debido a su costo, todavía muy alto para tener un acceso masivo a ella, ya que el aparato de 22 electrodos tiene un precio de 18 mil dólares, y a esto se suman los gastos médicos y hospitalarios.

No obstante, en la medida que el procedimiento se generalice se espera que muchos niños y adultos mexicanos puedan acceder a él. De todos modos, es una de las opciones que la tecnología ha puesto al alcance del individuo sordo en los albores del año 2000.

En México, esta operación se realiza desde hace 10 años, primero con fallas pues el Dr. Jorge Corvera Bernardelli, otorrinolaringólogo, usaba modelos de 1 y 2 electrodos ; y la operación actualmente es ejecutada por el Dr. Gonzalo Corvera en el Hospital Gea González de la SSA, donde hay un programa de donaciones que permiten realizar "unos 6 implantes al año de manera gratuita y que en la actualidad están en peligro de disminuir por la crisis económica", y a nivel privado este médico hace esta intervención en el hospital Los Angeles del D.F.

¿ PUEDE PREVENIRSE LA SORDERA ?

¿ Podría prevenirse la sordera, sería posible hacerlo en este fin de milenio ? En realidad, como determina Suriá "es sumamente difícil prevenir una deficiencia auditiva y también establecer una terapéutica causal".

Mas existen algunas medidas que podrían ayudar a disminuir su incidencia o a detectarla oportunamente. En la actualidad, medidas de salud pública como vacunar a tiempo al niño contra el sarampión, rubéola, difteria, fiebre escarlatina, paroditis o meningitis, pueden salvarlo de contraer alguna clase de sordera; por eso ahora la sordera poslingual o adquirida es muy rara en la infancia.

En el caso de sorderas congénitas, recomiendan Davis y Silverman, la futura madre antes de planear su embarazo deberá vacunarse contra la rubéola, y durante éste, cuidarse de no ingerir medicamentos ototóxicos, en especial en lo referente a diuréticos; además de no consumir alcohol, tabaco o drogas

Procurar así mismo las mejores condiciones para el parto, ya que diversos incidentes durante éste pueden provocar una deficiencia auditiva al bebé.

Por ejemplo, es recomendable revisar antes del nacimiento del niño el grupo sanguíneo al que pertenece su madre, pues en caso de ser contrario su factor Rh al del bebé se producirá la ictericia nuclear, y por tanto una lesión auditiva. Entonces si se tiene previsto este hecho se podrá hacer un cambio de sangre al bebé oportunamente y este daño a su oído se evitará.

Sin embargo, toda esta clase de precauciones durante el embarazo y parto no garantizan que el niño estará exento de la sordera, debido a múltiples circunstancias que pudiesen escapar a la previsión paterna o médica.

Tal es el caso de sorderas congénitas provocadas por malformaciones o factores de orden genético que no pueden preverse.

Ahora que, una vez que se ha presentado un caso de sordera congénita en la familia, la Dra. Edith Reyes, médico en Comunicación Humana del INCH, aconseja: "es recomendable acudir al servicio de Consejo Genético que ofrecen instituciones como el INCH, o bien el que se practica en algunos hospitales

privados con el propósito de alertar a los padres sobre la posibilidad de tener o volver a tener un hijo sordo”.

Por otro lado, ya que es difícil prevenir la sordera, lo que sí podría hacerse sería implantar un programa de diagnóstico precoz para detectar al niño sordo al nacer o durante los 3 primeros meses de vida, con el objetivo de disminuir la minusvalía física, psicológica y social que produce la sordera.

Para realizar este diagnóstico precoz, según se declaró en el Simposio Internacional sobre Supresión de Barreras de Comunicación, efectuado en España en 1993, puede realizarse la prueba de los PEATC a los bebés de esta edad para revisar su audición y saber si padece algún tipo de sordera.

Sólo que la prueba de los PEATC es costosa, en México su precio es de \$1,500.00 promedio, y aunque es preferible realizar ese gasto que perder un tiempo precioso para iniciar la rehabilitación del niño sordo, durante el Simposio se sugirió utilizar para tal fin la aplicación del examen de "otoemisiones acústicas provocadas".

Este examen aplicado a nivel masivo, en un programa de detección precoz de la sordera, tiene un costo de 10 dólares por persona y sirve para la detección de la sordera profunda.

La prueba de las otoemisiones acústicas se basa en el descubrimiento hecho por el Dr. Kemp sobre la existencia de una emisión sonora en el oído. Resulta que el escuchar un sonido, el oído humano produce una especie de eco de este sonido en su parte interna, en la cóclea, y que este eco puede ser medido en los sujetos sanos, comprobándose su ausencia cuando los individuos padecen una sordera profunda, o siendo ésta una emisión muy mínima cuando existe algún problema en el oído medio.

Durante este examen se introduce una sonda al bebé en su oreja, constituida ésta por un altavoz y un micrófono receptor miniaturizados, los cuales aseguran la emisión y recepción del sonido durante la prueba, y se le mandan por esa sonda una serie de estímulos sonoros no mayores a 83 dB y se capta su respuesta por medio de una computadora que registra la señal del micrófono receptor miniaturizado y según se produzca o no este eco en el oído interno del

bebé ,se determina si tiene o no un problema de audición. Todo este proceso sólo requiere de 12 minutos para aplicarse.

Esta prueba es sencilla e incluso económica, y ojalá en un futuro cercano, con la buena disposición de las autoridades encargadas del sector salud, se llegue a aplicar en México.

Por otro lado, otro programa preventivo, por lo menos de sorderas conductivas, sería implantar en una acción conjunta del sector salud con la SEP y demás instituciones educativas del país, un rastreo a nivel escolar y obligatorio cada vez que comienza un ciclo, sea este preescolar, primaria, secundaria, preparatoria o universidad, y efectuarle a cada alumno una audiometría, como se hace en los E . U. y otros países industrializados, con el objetivo de evitar un bajo rendimiento escolar provocados por una escasa audición.

De acuerdo con Marchesi, estudios elaborados al respecto revelan que un 20% de los escolares padecen en algún momento de su vida educativa de alguna dificultad auditiva de carácter temporal, lo que indica su incidencia y necesidad de atención del problema.

A nivel adulto, algunas de las recomendaciones para conservar la audición son : evitar la ingestión de medicamentos ototóxicos y usar la protección adecuada en caso de laborar en una fábrica ruidosa como puede ser la fabricación de calderas, de forjado, la industria textil o de aviación. Lo mismo que evadir la exposición a ruidos de gran intensidad como el disparo de armas de fuego. Así como el tomar conciencia de la importancia de la audición para atender tempranamente cualquier infección que ataque al oído.

En este sentido, ayudaría el implantar campañas periódicas de difusión del problema en los medios de comunicación masiva con el propósito de que la población en general aprenda a cuidar su audición y vigile su buen funcionamiento, como usualmente se hace con la vista. Al igual que esté preparada para saber como afrontar el problema de tener un hijo sordo, a dónde acudir y cómo rehabilitarlo.

No hay que olvidar que la sordera es un problema de salud pública, de magnitud social y en la medida que se conozca sobre ella se podrá reducir el

número de estudiantes que padecen de alguna deficiencia auditiva y pasan por distraídos o lentos ; y se evitará que la rehabilitación del niño sordo comience tardíamente o sea inapropiada para él ; porque si bien no es una enfermedad mortal, nadie puede negar el doloroso proceso de aprender a vivir con ella.

CONCLUSIONES

Los periodistas son profesionales de la comunicación social, pero es probable que rara vez se detengan a pensar en la comunicación más elemental, la comunicación humana, la que usamos para relacionarnos interpersonalmente, la que sirve para expresar nuestros temores, deseos, pensamientos, necesidades y que es el principal vehículo de interrelación social ; es precisamente un problema de comunicación el que padece el niño sordo.

La sordera es el enemigo silencioso que mina y dificulta especialmente la vida de un individuo, en particular cuando se contrae congénitamente o desde la niñez . Después de conocer algunas de las historias sobre niños sordos en cuanto al desarrollo de su rehabilitación en México y su vida personal se comprende cuán dura es la batalla por adquirir el habla y como sin ésta el niño sordo no sólo ve dificultada su comunicación sino que se encuentra expuesto al maltrato y la marginación social y educativa. Y al crecer este problema se extiende a los ámbitos laboral y económico.

Aunque nuestro país cuenta con una infraestructura pública y privada para proporcionar terapia y educación elemental al niño sordo, ésta resulta insuficiente para cubrir la demanda, en especial en el ámbito rural, pues ésta se encuentra concentrada en las grandes ciudades, y es ineficiente en la tarea de oralizarlo e integrarlo socialmente.

Son una minoría los niños sordos que alcanzan un completo desarrollo personal, educativo y social, pues sólo unos cuantos logran dominar el lenguaje oral y con ello, entre otras cosas, conquistar el acceso a una educación superior y una vida "normal" donde él pueda ser dueño de sus decisiones.

Los demás, o no tienen acceso a la rehabilitación, porque sus condiciones personales y económicas no lo permitieron, o porque se detectó la deficiencia demasiado tardíamente para que fuera aceptado en algún centro de rehabilitación, como es el caso de Víctor, el niño sordo de la calle, quien aprendió a sobrevivir en el ejercicio de la mendicidad ; o reciben una rehabilitación a

medias, porque si no lograron oralizarse y aprendieron el lenguaje manual si acaso su educación llegará hasta la secundaria y luego se les prepara para desempeñar un oficio en una escuela técnica.

No hay educación superior que se adapte a estos niños sordos cuyo principal medio de comunicación será el lenguaje manual, y no hay tampoco un espacio social para ellos, por eso cuando adultos se refugian en la comunicación de sordos, donde han desarrollado una forma propia de cultura. En cuanto a sus expectativas de desarrollo laboral, éstas son muy escasas.

Ahora que, no se piense que esta situación pertenece en exclusiva al niño y adulto sordo. En realidad, es la misma que viven todos los demás discapacitados.

Ya lo explicó Gaby Brimmer en el Foro Regional "Legislación y Discapacidad" , en Villahermosa, Tabasco, en septiembre de 1995. " En México tenemos más de 10 millones con algún tipo de discapacidad, ya sea física o mental, y pareciera no ser así, ya que sólo se nos ve en hospitales, en escuelas especiales (...) siendo lamentablemente muy pocos los que logran la deseada integración social a la que todos los ciudadanos de este país tenemos derecho.

" Tenemos derecho a la salud y muchos médicos nos dan diagnósticos incorrectos, además de que el proceso de rehabilitación se pierde en diversas instituciones encargadas de aplicarlo. No existen hospitales, ni instalaciones suficientes...

" Tenemos derecho a la educación en todos sus niveles, pero nos encontramos con algunos profesores y autoridades educativas que nos niegan la participación en planteles regulares. Así millones de personas con discapacidad cuentan sólo con un escaso o nulo nivel educativo.

" Tenemos derecho a un trabajo digno, no queremos ser una carga para nuestras familias pero cuando pedimos empleo no nos lo dan por el sólo hecho de no encuadrar en lo que muchos consideran como 'normal' ".

Sin embargo, es apenas a finales de siglo XX que el gobierno se da cuenta de su existencia e instrumenta el Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las personas con Discapacidad, lo cual representa un paso adelante en la esperanza de que mejoren sus condiciones de vida.

Así, aunque este Programa Nacional fuera mucho más que flor de un sexenio y lógrase verdaderos avances en la incorporación del discapacitado en general, y del sordo en particular, a la vida política, social, económica y cultural del país, es muy probable que la verdadera solución al problema se encuentre en el conocimiento y aceptación de estas personas, porque al tomar conciencia de su situación, se estará preparado para enfrentar este padecimiento.

Es ahí donde encuentra relevancia la realización de un reportaje sobre este tema, no sólo como comunicadores regresar a revisar la importancia de la comunicación humana sino poder proporcionar las herramientas a la gente para que combata y solucione, al menos en parte, un problema como el de la sordera en el niño.

Pues cuando se posee la información sobre la sordera y cómo esta afecta en todos los ámbitos a la vida del niño o de cualquier individuo, se sabe como proceder y tomar decisiones en su beneficio.

Conocer es prevenir y actuar temprana y oportunamente. La información permite saber cómo enfrentarse a los retos. La difusión de problemas como el del niño sordo en México a través del reportaje permite tomar conciencia sobre la importancia de ellos, es útil, por ejemplo en este caso, para saber cuál es la relevancia de la audición para el ser humano y aprender a cuidarla y a valorarla, o saber qué hacer y qué no hacer para auxiliar al niño sordo en el proceso de su rehabilitación.

Al igual que sirve para comprender que detrás de cada niño sordo está un ser humano con las mismas capacidades, sentimientos y necesidades de cualquier persona y que si éste se ve orillado a manejar el lenguaje manual para expresarse esto no significa que sea inferior a los demás ni debe hacerlo víctima de la discriminación social. Tomar conciencia de estos hechos facilitaría su integración social y laboral.

En la búsqueda por alcanzar esos objetivos es que se ha hecho este reportaje. por ello y por la inquietud de cumplir, aunque sea en parte, con la función social del periodista, la cual consiste, según Concha Fagoaga, en

"proveer al público de la información y el análisis de problemas sociales importantes".

También es necesario exponer que las dificultades principales para realizarlo las representó el mismo sujeto de la investigación, pues al ser la sordera una enfermedad sin cura o al no existir pasos a seguir para dar resultados iguales en su rehabilitación, hubo que extenderse en la explicación de los tipos y grados de rehabilitación lograda. Además, es un problema que no tiene fin, sólo se aborda desde las distintas esferas que lo tocan como la humana, familiar, social y económica, legal, médica, etc. y se presentan hechos, se sugieren soluciones.

Asimismo, puede parecer largo aún para ser un reportaje, pero considero que se queda corto ante la magnitud del problema que aborda. Y en verdad es extenso para ser publicado dentro de un periódico pero, podría entrar en una revista cuya temática fuera de salud, familia, cuidado de los niños o problemas sociales, en un número especial.

FUENTES BIBLIOGRÁFICAS

- Algarra, J.M. "Avances en el diagnóstico precoz de la sordera" memoria del **Simposio Internacional sobre Supresión de Barreras de Comunicación** Madrid, España, Agosto, 1993.
- Allum, D.J. "Los implantes de cóclea. Resultados y perspectivas", memoria del **Simposio Internacional sobre Supresión de Barreras de Comunicación**, Madrid, España, Agosto 1993.
- Baena, G. **Instrumentos de investigación**, Editores Mexicanos Unidos, 13 ed., México, 1996, 134p.p.
- Bermúdez Haces J. **Moldeamiento de conducta verbal en sordomudos**, Tesis, Facultad de Psicología, UNAM, México, 1978, 53 p.p.
- Berruecos, M.P. **Experiencias y relatos para la experiencia del lenguaje oral y escrito**. Prensa Médica Mexicana, México, 1978, 153 p.p.
- Berruecos, M.P. y Sánchez Gavito, P. **El adiestramiento auditivo en edades tempranas**, Prensa Médica Mexicana, México, 1986, 181p.p.
- Bobadilla González A. y Mondragón, A. **Estudio exploratorio de las características de personalidad, inteligencia y ansiedad de las madres de niños autistas y madres de niños sordos**, Fac. De Psicología, UNAM, México, 1984, 121 p.p.
- Colín, D. **Psicología del niño sordo**, Toray-Masson, España, 1980.
- Comisión de Atención y Apoyo a Discapacitados de la LVI Legislatura de la Cámara de Diputados **Foro Regional "Legislación y discapacidad" (Memoria)**, Villahermosa, Tabasco, Septiembre de 1995, Comisión de Atención y Apoyo a Discapacitados de la LVI Legislatura de la Cámara de Diputados, DIF Tabasco, Certeza Tabasco, 196 p.p.

- Comisión de Atención y Apoyo a Discapacitados de la LVI Legislatura de la Cámara de Diputados **Foro Regional "Discapacidad e integración en México"** (Memoria), Durango, Durango, Junio de 1995, Editado por la Comisión de Atención y Apoyo a Discapacitados de la LVI Legislatura de la Cámara de Diputados, DIF Estatal de Durango y Gobierno del Estado de Durango, 170 p.p.
- Davis, H. y Silverman, R. **Audición y sordera**, Prensa Médica Mexicana, 2a. ed en español, México, 1985, 702 p. p.
- DDF-ARDF **Reglamento para la atención de minusválidos en el D.F.**, DDF-ARDF, México, 1990.
- DIF **Audición y lenguaje en educación especial. La experiencia mexicana**, SPP y DIF (Unidad de Promoción Voluntaria) México, D.F., 138 p.p.
- DIF y Gobierno de la República **Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad. Informe anual de actividades, Mayo de 1995-96**, DIF y Gobierno de la República, México.
- Domínguez Muñoz, M.E. **Importancia social del jardín de niños con grupos integrados de niños hipocácicos**, Tesis, Fac. de Filosofía y Letras, UNAM, México, 1985.
- Druet Dominguez, N.V. y Otros. **Evaluación de los resultados de un programa de reeducación racional emotiva para madres de niños sordos**, Tesis, Facultad de Psicología, UNAM, México, 1990.
- Fabre de Jury, M. **Comunicación en silencio**, México, 1988, 121 p.p.
- Fagoaga, C. **Periodismo interpretativo. El análisis de la noticia**, Editorial Mitrie, Barcelona. España, 1982.
- Fine, P.J. **La sordera en la primera y segunda infancia**, Editorial Médica Panamericana, Argentina, 1977, 167 p.p.

- Fusfield, I.S. **Manual de lecturas sobre la educación del sordo y sus implicaciones (A Handbook of Readings in Education of the Deaf and Post School Implications)**, Springfield, Illinois, Charles C. Thomas, 1967
- Furth, H.G. **Pensamiento sin lenguaje**, Ediciones Marova, Madrid, España, 1981.
- Guemes García, C. **Programa de intervención temprana en el niño hipoacúsico**, Tesis, fac. de Filosofía y Letras, UNAM, 1985.
- Higashida, B. **Ciencias de la salud**, Editorial McGrawhill, 1983, 461 p.p.
- Ibarrola, J. **El reportaje**. Ediciones Gernika, México, 1988.
- Leñero, V. y Marín, C. **Manual de periodismo**, Grijalbo, México, 1986.
- Lutterman, D. **El niño sordo : Cómo orientar a sus padres**, La Prensa Médica Mexicana, México, 1985, 191 p.p.
- Marchesi, A. **El desarrollo cognitivo y lingüístico de los niños sordos**, Editorial Alianza, Madrid, España, 1987, 331 p.p.
- Martín Vivaldi, G. **Géneros Periodísticos**, Editorial Prisma, 1a ed.
- Méndez, L. **La condición de Periodista**, Pangea Editores y UAM-Xochimilco, México, 1988.
- Mercado M., R. **Aspectos psicológicos del sordo**, Tesis, Facultad de Psicología, UNAM, México, 1974.
- Manríquez M. y Otros **"Diagnóstico precoz de la hipoacusia infantil en población de alto riesgo" memoria del Simposio Internacional sobre Supresión de Barreras de Comunicación**, Madrid, España, Agosto, 1993.
- Mora de Malo, N.E. **Nuevos enfoques sobre el don de la palabra**, Impresión independiente, México, 1989, 227 p.p.
- Morgon, A. y Otros **Educación precoz del niño sordo**, Toray Masson, Barcelona, España, 1984, 102 p.p.

- PRI** **Plataforma Electoral 1994-2000 ; "Certidumbre, responsabilidad y cambio para México", PRI, México, 1994.**
- ONU-OIT** **Readaptación profesional, ONU-OIT, 1983.**
- ONU-OIT** **Convenio para la readaptación profesional y el empleo de personas inválidas, ONU-OIT, 1983.**
- Revueltas, J.** **"A propósito de los muros de agua" Los muros de agua, Ediciones Era, Colección Obras Completas de José Revueltas, Tomo I, México, 5a de, 1984, 9-20 p.p.**
- Río Reynaga, Julio del** **"El reportaje. Género por excelencia del periodismo moderno" en Reflexiones sobre periodismo, medios y enseñanza de la comunicación, FCPyS, UNAM, 1993, 147-166 p.p.**
- Río Reynaga, Julio del** **Técnica del Reportaje, Tesis, Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la UNAM, México, 1964, 111 p.,p.**
- Rojas Avendaño, M.** **El reportaje moderno, México, FCPyS/UNAM, 1976.**
- Romero Álvarez, Ma. de Lourdes** **Técnicas modernas de redacción, Editorial Harla, México, 1991, 211 p.p.**
- SSA** **Ley General de Salud(con las reformas de junio de 1991), SSA, México, 1991, 145 p.p.**
- SSA** **Legislación para la Rehabilitación de la Invalidez en México, Contraloría, SSA y Dirección General de Rehabilitación, México, 1991.**
- SSA** **Programa Nacional de Acción, México y la Cumbre Mundial en Favor de la Infancia, SSA, México, Noviembre de 1991, 2a de 159 p.p.**
- SSA** **Programa Nacional de Acción, México y la Cumbre Mundial en Favor de la Infancia. Primera Evaluación, SSA, México, Octubre de 1992, 245 p.p.**

- SEP-DGEE **La educación especial en México**, SEP/DGEE, México, 1985, 39 p. p.
- SEP-DGEE **Generalidades de la metodología en el área de la audición**, SEP/DGEE, México, 1985.
- SEP-DGEE **Orientaciones didácticas para la intervención temprana en niños con trastornos auditivos**, SEP/DGEE, México, 1987, 140 p.p.
- SEP-DGEE **Orientaciones generales para la estimulación auditiva en el hogar**, SEP/DGEE, Serie de Cuadernos Didácticos, México, 1984, 40 p.p.
- SEP-DGEE **Sugerencias metodológicas para la atención del niño sordo en el nivel de intervención temprana**, SEP/DGEE, México, 1991, 59 p.p.
- Shlesinger, H. y Meadow, K. **Sonido y signo (Sound and sign)**, Berkeley, University of California Press, 1972.
- Simpson, M. "Reportaje, objetividad y crítica social (el presente como historia)" **Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales # 86**, FCPy S, UNAM, Oct. 1976-Marzo 1977, 143-151 p.p.
- Soberon, G. y Otros **La salud en México : Testimonios 1988**, Tomo II : Problemas, y programas de salud. Editado por la SSA y el Instituto Nacional de Salud Pública, el Colegio Nacional y el FCE, México, 1988, 319 p.p.
- Soberon, G. y Otros **La salud en México : Testimonios 1988**, Tomo IV, Vol. I y Vol. II : Especialidades médicas en México, editado por la SSA, el Instituto Nacional de Salud Pública, el Colegio Nacional y el FCE, México, 1988.
- Suriá, M. D. **Guía para padres de niños sordos**, Editorial Herder, Barcelona, España, 1982, 2a ed., 334 p.p.
- Uribe, H. "Apuntes sobre investigación y fuentes en el reportaje", **Cuadernos de CEC/UNAM # 7**, UNAM, México, 1983.

FUENTES HEMEROGRÁFICAS

Revista Abal (Alexander Bell Audition y Lenguaje) (Revista en español de la Asociación Alexander Graham Bell para la educación del sordo) #1, abril 1982, #2, julio 1982 ; #4 Enero 1983 ; #5, abril 1983 ; Editorial Impredit **ARARU** (Revista para padres con necesidades especiales) # 7, Agosto-Octubre, México.

"Daños a la salud" **Boletín de información estadística** # 12, SSA, México, 1992.

Gómez Gómez, G.

"Superación a la pobreza, rezagos e inequidades, base de la política de desarrollo social del PND" **El Nacional**, 1 de junio de 1995, p.6

Hirales, G.

"El Plan Nacional de Desarrollo" **El Nacional**, 1 de junio de 1995, p.6

Ramírez, M.A.

"Habrà recursos para una política social ambiciosa que le cumpla al pueblo : EZP" **El Nacional**, 2 de junio de 1995, p.7

Plan Nacional de Desarrollo 1995-2000, compendio de objetivos.

ENTREVISTAS

Del DIF :

Dr. José Ocampo, médico en Comunicación Humana, encargado del área de Comunicación Humana del CREE del DIF Zapata en el D.F.

T.S. Beatríz Domínguez, consejera en Rehabilitación Profesional del CREE de Iztapalapa.

Del INCH :

Lic. Yolanda Orozco Contreras, directora de la Licenciatura en Terapia de la Comunicación Humana del INCH.

Dra. Edith Reyes, médico en Comunicación Humana, y jefa de la División Paramédica del INCH.

De la SEP/DGEE :

Prof. Gustavo Velázquez García, director de la escuela especial # 48

T.S. Juana Parra Martínez, encargada del Trabajo Social en la escuela especial # 48.

Prof. Magdalena Roqueñí Torres, maestra del 5º grado de la escuela especial # 48.

De OIRA :

Lic. Estela de Michel, jefa de Enlace Familiar de OIRA.

Lic. Mercedes Luque, jefa de Tratamiento de OIRA.

Lic. Margarita Maza, jefa de Terapia por Cómputo de OIRA.

Padres de niños sordos de OIRA

Del IMAL :

Lic. Rebeca Lerma, Subdirectora de Educación Especial del IMAL

Lic. Marcela Romano, Supervisora de la Escuela Oral del IMAL

De la ENSBJ :

Prof. José Badillo, director de la ENSBJ

Profra. Rosa Aroche Quiroz

Padres de niños sordos de la ENSBJ

Del IRO :

Lic. Miguel Herrera, encargado de Trabajo Social del IRO

Sacerdote Francisco Díaz, director de la primaria del IRO

OIRA y HABLARA A. C. Física Dolores Ayala, fundadora de esta asociación de padres de niños sordos.

De COPARMEX :

Lic. Karina Herrera, Abogada y asistente de la Gerencia Laboral y Seguridad de la COPARMEX.

De CANACINTRA :

T.S. Amalia Peláez, directora de la Agencia de Integración Laboral del COFEDIS de CANACINTRA D.F.

De la Cámara de Diputados :

Dip. José Arturo Quiroz Preza, del PAN, integrante de la Comisión de Atención y Apoyo a Discapacitados de la LVI Legislatura de la Cámara de Diputados.

Lic. Salvador Martínez, Abogado y Secretario Técnico de la Comisión de Atención y Apoyo a Discapacitados de la LVI Legislatura de la Cámara de Diputados.

Otros :

Lic. Yolanda Mosqueda, terapeuta particular de niños con problemas de audición.

Dr. Gonzalo Corvera, Otorrinolaringólogo.

Dr. Guillermo Sánchez, Audiólogo, especialista en la adaptación de aparatos auditivos.

Sr. Salvador Tamer, dueño y Gerente de Distribuidora Astro.