

ESTRATEGIAS POR LA EDUCACIÓN INCLUSIVA DE FAMILIARES NORMOYENTES DE MENORES SORDOS CON IMPLANTES COCLEARES

Deseada Ruiz Ariza

M. Esther Prados Megías

Universidad de Almería

Analía E. Leite Méndez

Pablo Cortés González

Universidad de Málaga

desireeruariza@gmail.com

PALABRAS CLAVE

Hipoacusia, familia, relaciones educativas, comunicación, implantes cocleares.

RESUMEN

Esta comunicación presenta los avances del proyecto de una tesis doctoral que pretende dar respuesta a las necesidades y posibilidades que tienen las familias de conocer y acompañar educativamente a un hijo o hija que ha nacido con una sordera profunda y que se ha sometido a la implantación coclear.

De acuerdo con distintas investigaciones (Bruin, 2018; Holt, Beer, Kronenberger, Pisoni y Lalonde, 2012), resulta vital la cooperación entre distintos agentes educativos para el desarrollo integral de los menores, siendo la familia una entidad de primer orden. Existen pocos recursos o estudios en este sentido, de ahí la importancia de recuperar las experiencias de las familias para desarrollar una educación inclusiva. En los avances del trabajo empírico se detectan vivencias que giran en torno a la segregación, las dificultades con las que se encuentran y la lucha diaria que han de afrontar.

1. INTRODUCCIÓN

Vivimos un momento único en cuanto a los avances médicos y tecnológicos en el mundo de la sordera que minimizan las consecuencias de esta discapacidad en una sociedad que culturalmente, aún sigue necesitando abrir posibilidades a las diversidades.

Uno de los avances más destacables es el referido a las prótesis auditivas. Una es el audífono, que se trata de un aparato electrónico que amplifica el sonido y que se coloca detrás de la oreja

o en el interior del oído. Hay una gran variedad de modelos y son usados para aquellas personas que tienen pérdida auditiva leve o media. La fabricación cada vez se perfecciona más mejorando los modelos, llegando a ser más pequeños y fáciles de portar. Sin embargo, una gran parte de la población con pérdida auditiva no es candidata a estos dispositivos ya que no ofrecen una solución para las personas con pérdida auditiva severa o profunda.

Por ello, de forma paralela a los avances de los audífonos, a mediados del siglo XX se han desarrollado importantes logros en otro tipo de prótesis, los llamados implantes cocleares (IC). El primero se realizó en el año 1957 en Francia y desde entonces la evolución que ha experimentado ha sido muy importante a nivel clínico. Según la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS), este dispositivo

es reconocido por la comunidad científica como uno de los avances históricos del siglo pasado, que ha cambiado la vida a más de medio millón de personas en el mundo (...), haciendo posible que niñas y niños sordos tengan un mejor acceso al lenguaje oral en edades tempranas y a los aprendizajes que de él se derivan.

El IC está indicado en pacientes con hipoacusia neurosensorial profunda bilateral con nulo o escaso beneficio del uso de audífonos. La hipoacusia neurosensorial es una pérdida auditiva que puede deberse a dos problemas diferentes: pérdida sensorial que afecta al oído interno o bien al nervio auditivo. En ambos casos, el sonido se transmite correctamente a través del oído externo y medio. La limitación se localiza en el oído interno (Manrique, et al., 2015).

La hipoacusia cada vez se detecta antes y el futuro es aún más esperanzador para aquellas personas que pueden o deseen utilizar las prótesis auditivas, ya que se atisba un mejor acceso al sonido, con mayor calidad y cada vez en un formato más pequeño. De forma paralela, el conocimiento cada vez es mayor y más completo por parte de los profesionales implicados en la rehabilitación de la audición y para la adquisición del lenguaje (otorrino, logopeda, audiólogo, atención temprana, programador); también han aumentado la organización de seminarios, congresos, eventos variados para dar a conocer nuevas experiencias y nuevos resultados.

Junto a ello, la implicación de los padres y las madres con los menores se considera clave para conseguir el éxito de dicha rehabilitación (Juan, 2016; Santana y Moreno-Torres, 2012). Como apunta Schlesinger (en Lutterman, 2009), el mejor pronóstico de alfabetización de estos niños y niñas se encuentra en la interacción lingüística entre progenitores/tutores e hijo/a, al que llamó

el esquivo “factor X”. Este factor resultó ser de mayor importancia que la clase social, el estatus económico de las familias o el coeficiente intelectual.

Para las personas sordas, la llegada del sonido, gracias al desarrollo tecnológico, está abriendo cada vez más el camino a la metodología oralista. La pérdida auditiva representa no solo un problema de salud sino un problema de aislamiento social y profesional, en un mundo poco alfabetizado a formas alternativas a la oralidad. El IC es aconsejable ponerlo en edad temprana en aquellas personas que tienen grave dificultad auditiva, ya que cuanto antes se inicie la estimulación del sonido, mejores serán los resultados, sobre todo en los dos primeros años de vida (Juan, 2016; Manrique et al., 2004).

Por otra parte, el artículo número 9 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (UNESCO, 2006), define “la accesibilidad como una condición necesaria para que las personas con discapacidad puedan disfrutar de los mismos bienes y servicios en igualdad de condiciones”. Y en su artículo 24, explica que “las personas discapacitadas puedan acceder a una enseñanza inclusiva, de calidad, en igualdad de condiciones con los demás y en las comunidades en que vivan”, por lo que promover el acceso a este tipo de recursos o intervenciones se vuelve esencial para velar por los derechos de las personas con discapacidad.

En este marco, esta tesis doctoral busca profundizar en comprender el papel de las familias normoyentes con hijos sordos portadores de IC y, de este modo, atender a las diversas experiencias, estrategias y trayectorias que velan por la inclusión, como se expondrá posteriormente. Se centra en estudiar a contextos familiares de portadores de IC por dos motivos: por un lado, por su planteamiento autoetnográfico, ya que la doctoranda es madre de un hijo implantado y, por otro lado, si bien muchas de las estrategias y experiencias pueden ser similares a la de menores con audífonos, muchas de las redes de conocimiento familiar se mueven por espacios distintos ya que el tipo de prótesis genera diferencias en el cuidado, en la programación y en los recursos en torno a estos.

2. OBJETIVOS

El objetivo principal de este estudio es recuperar las voces de las familias que tienen menores a su cargo con IC, con la finalidad de recopilar información, analizarla y realizar propuestas de actuación para mejorar la vida de estas personas.

Este escrito aborda algunas de las evidencias recogidas del primer año de investigación. Se recogen informaciones que abordan distintos aspectos en los que los progenitores han conocido

el diagnóstico de sus hijos e hijas; el tipo de información y formación por parte del personal que atiende a las familias y la orientación que ofrece a las mismas; conocer los principales métodos que las familias han usado para informarse, cómo se han sentido, cuáles son sus necesidades, cómo han tratado esta discapacidad junto con el resto de integrantes de la familia, qué tipo de dificultades son las que se encuentran a diario y si estas familias han recibido formación al respecto; qué tipo de estrategias usan las familias para comunicarse con estos niños y niñas antes y después de la implantación de estos dispositivos electrónicos; y qué estrategias han desarrollado junto con los profesionales docentes que han estado con estos menores durante la etapa de escolarización.

Por otro lado, la investigación persigue analizar los protocolos que existen para familias, profesionales sanitarios y educativos, con el fin de sistematizarlos y unificarlos. El objetivo es dar un mayor sentido y mejorar los canales de acceso a dichos protocolos, tanto por el colectivo de personas afectadas como por la sociedad en su conjunto.

Finalmente, se pretende presentar los resultados protocolarios para su aprobación en organismos institucionales competentes con el objetivo de que se incluyan en las decisiones y políticas activas vinculadas a la discapacidad auditiva.

3. METODOLOGÍA

Este proyecto de investigación tiene su base metodológica en la auto-etnografía (Denzin y Lincoln, 2012), recuperando un enfoque biográfico narrativo (Clandinin, 2013), y desde los planteamientos de la investigación inclusiva (Nind, 2017) que asume ciertos principios y responsabilidades para con la investigación y los co-investigadores, lo que genera “una investigación comprometida en la lucha contra la exclusión, comprometida con procesos de cambio y mejora socioeducativa, participativa y colaborativa con los actores/agentes educativos y éticamente comprometida” (Parrilla, 2013, p.7-8).

Se plantea, para ello, conjugar distintas técnicas y estrategias que permitan acercarnos al objeto de estudio, tanto desde una dimensión panorámica a la realidad familiar de menores sordos con IC en familias normoyentes, así como, un acercamiento más específico a dispositivos, experiencias de prácticas y estrategias de éxito de estas.

Para esta aportación, se presentan los primeros resultados de la tesis doctoral en curso que versan sobre los avances del primer relato de vida autobiográfico que se irá tejiendo con la recogida de información con otras familias a través de un cuestionario online, todo ello, como primera fase procedimental del proyecto con el objeto de plantear una mirada panorámica de

experiencias familiares y así dotar de sentido a la investigación auto-etnográfica. Para este fin, se ha procedido a realizar las siguientes estrategias metodológicas:

- Relato autobiográfico, a través de la escritura abierta iniciado hace poco más de un año (abril de 2021) y compuesto por unas cuarenta páginas. En él se detallan las vivencias y emociones vividas por la autora de esta tesis doctoral tras conocer el diagnóstico sobre la sordera profunda de su hijo.
- Encuesta cualitativa a 52 familiares en la que se rescatan informaciones generales, como edad, género, parentesco, fecha de detección del diagnóstico de la pérdida auditiva; e informaciones más específicas, expuestas anteriormente en el apartado de objetivos, como conocer las redes de apoyo para las familias, tipo de acceso a la información sobre esta discapacidad, necesidades de estas personas, estrategias para comunicarse con sus hijos e hijas antes y después de la implantación coclear, relaciones con la escuela, formación específica, manejo y funcionamiento de los implantes cocleares y otros dispositivos que ayudan a mejorar la calidad del sonido, etc.

A nivel analítico, para esta primera fase de recogida de la información, se ha procedido a analizar a partir de categorías apriorísticas (Cisterna, 2005), entendiendo que muchas de ellas parten de las propias preguntas de la investigación y que, a su vez por su carácter autoetnográfico, retoman la experiencia de la propia doctoranda; elementos que se apoyan en el carácter fenomenológico (Ruiz-Olabuénaga, 1996) de esta investigación y que denota la dialéctica intersubjetiva que surge desde la propia experiencia y que se abre a las otras personas que conforman el estudio.

4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En cuanto al proceso de análisis destacamos algunas cuestiones importantes como las estrategias usadas por las familias, referidas a la comunicación y educación con sus menores antes y después de la implantación de dichos dispositivos electrónicos, los métodos más usados por los progenitores para acceder a la información, sobre todo, el proceso sanitario y las estrategias de las familias con los centros educativos y profesionales de la enseñanza.

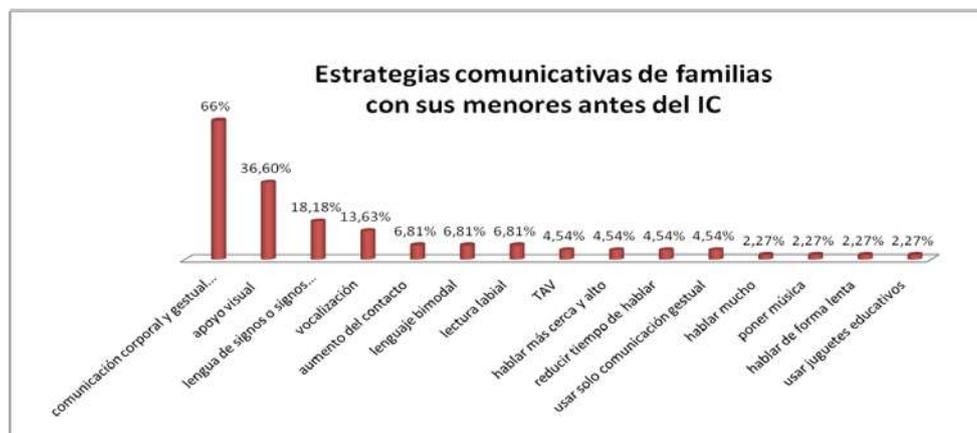
4.1. Estrategias comunicativas de familias con sus menores antes de los implantes cocleares

Los primeros resultados tratan de dar a conocer las mejores estrategias que usan las familias para poder comunicarse de forma eficaz con sus hijos e hijas. Éstas dependen de la fase en la que se encuentren estos menores, antes o después de la implantación.

En el primer caso, los resultados obtenidos del cuestionario online a las 52 familias apuntan hacia el uso de la comunicación corporal y gestual junto con otras estrategias como el apoyo visual (que se concreta en el uso de fotografías, dibujos, pictogramas y cartas con imágenes), lengua de signos o signos inventados, vocalización y aumento del contacto. También destacan estrategias como el inicio al lenguaje bimodal (sistema aumentativo de comunicación que designa la asociación de dos modalidades: el lenguaje de signos y el verbal), terapia auditiva verbal (TAV: estrategia centrada en la familia, fomenta el uso de la audición para el aprendizaje del lenguaje verbal), hablar más cerca y también más alto, reducir el tiempo que se está hablando al menor y usar solo la comunicación gestual, hablar mucho, poner música, hablar de forma lenta y usar juguetes educativos.

Figura 1.

Estrategias comunicativas de familias

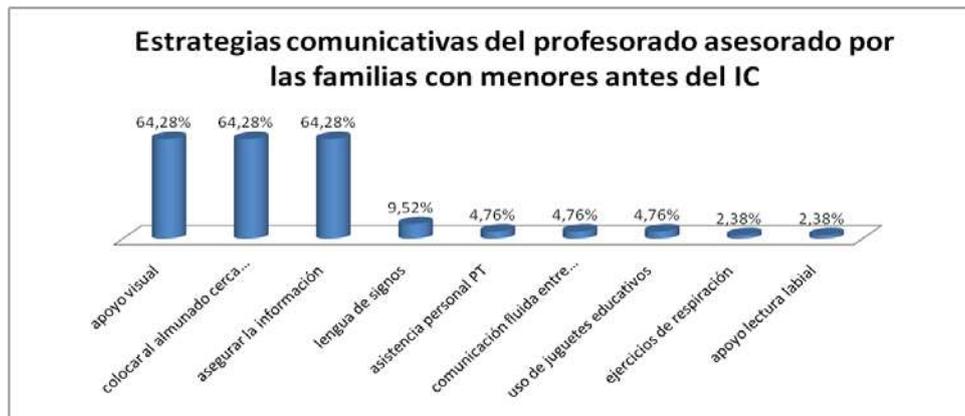


Fuente. Elaboración propia

En la fase previa a la implantación es importante mencionar el papel de las familias en el asesoramiento o en la comunicación que dan a los profesionales sobre las estrategias que usan. Destacan principalmente el uso de apoyo visual, colocar al alumnado cerca del profesorado y de la pizarra, asegurarse por parte del docente que la información se ha entendido, uso de la lengua de signos, presencia de personal de pedagogía terapéutica (PT) dentro y/o fuera del aula, comunicación fluida entre las familias y el personal educativo para darles a conocer las estrategias, uso dentro de juguetes educativos, realización de ejercicios de respiración y apoyo en la lectura labial.

Figura 2.

Estrategias comunicativas del profesorado asesorado por las familias con menores antes del IC



Fuente. Elaboración propia.

Consideramos importante destacar que estas estrategias han sido usadas en el 64,28% de los casos analizados en el cuestionario online. Es decir, más de la mitad de estas familias han considerado que ha sido importante asesorar al profesorado e indicarle las mejores estrategias dentro del aula. Sin embargo, el 35,71% de las personas han expresado que los métodos no han cambiado y el profesorado no ha realizado ninguna estrategia específica para estos niños y niñas portadores de los IC.

Como ejemplo, en un caso concreto lo expresado en estas líneas recuperamos el relato autoetnográfico en el que se explican dos estrategias o recursos llevados a cabo con el menor para explicarle el proceso de implantación antes de la intervención quirúrgica. Son ejemplos de formas comunicativas con el menor teniendo en cuenta la edad que tenía el niño justo antes de la operación, un año y nueve meses. La primera de ellas consiste en la utilización de un cuento elaborado por una profesional que contiene unas prótesis auditivas, imágenes y frases explicando la historia de un muñeco que va al hospital para ponerse un IC. Los personajes que salen en este cuento también se ofrecen al menor en formato marioneta, para que además de verse en el libro, se puedan tocar e interactuar con ellos mientras se lee. El objetivo del mismo, según su autora, Eliana Fredes, es ayudar a los niños/as y a las familias a transitar el proceso de la implantación coclear hasta aprender a escuchar mediante un cuento y la dramatización. Si estos menores y sus padres y madres pueden anticipar y conocer lo que les sucederá, vivirán este proceso con menor estrés y ansiedad. Además del libro hay un vídeo explicativo del mismo publicado en Internet (Me ponen mis implantes, 2019). La segunda estrategia consiste en llevar al hospital distintos juguetes, en formato pequeño, que tenga importancia para el menor, “lo

que hacía ayudarle a sentirse seguro y poder jugar en muchos momentos de estancia en el hospital” (relato autobiográfico).

4.2. Estrategias comunicativas de familias con sus menores después de los implantes cocleares

Para comprender bien las estrategias a seguir por las familias, una vez que el niño o niña tiene el IC, conviene aclarar cuál es el proceso a tener en cuenta tras la implantación. En ese sentido, en el relato autobiográfico se abordan cinco fases importantes marcadas en el tiempo que, además, se mezclan con los periodos óptimos para la rehabilitación auditiva (detección, seguido de identificación, discriminación, reconocimiento y comprensión):

Figura 3.

Fases

FASES	ESTRATEGIAS	TIPOLOGÍA	TIEMPO	TIPO REHABILITACIÓN
1ª Fase	Mismas que antes del IC	Basadas en comunicación corporal y apoyo visual	Coincide con el primer mes tras la implantación	Aún no se ha iniciado
2ª Fase	Inicio nuevas estrategias tras la activación del IC	Basadas en la comunicación oral mezcladas con comunicación corporal	Coincide con el segundo mes tras la implantación	Inicio periodo de detección del sonido
3ª Fase	Continuación estrategias anteriores y nuevas	Empieza a predominar la comunicación oral	Entre el tercer y sexto mes	Continúa el periodo de detección y comienza la discriminación de sonidos
4ª Fase	Continuación estrategias anteriores y nuevas	Continúa predominando la comunicación oral	Entre el sexto mes hasta el primer año	Discriminación e inicio del periodo de reconocimiento
5ª Fase	Continuación estrategias anteriores y nuevas	Se intenta que el uso sea solo de comunicación oral	A partir del primer año	Coinciden el periodo de reconocimiento y comprensión auditiva

Fuente. Elaboración propia

Desde la tercera a la quinta fase, las estrategias comunicativas y educativas de los progenitores con menores con IC son muy personales y van en función de características propias, edad, la propia evolución que viven con los implantes, el contexto y relación familiar.

A continuación, se ofrece un resumen de estas estrategias, extraídas del cuestionario online. Aunque el listado sea extenso, es importante dejar constancia que no todas estas actuaciones han sido usadas por el conjunto de estas familias. Cada una ha ofrecido estrategias propias que se han inventado en casa, algunas proceden de lo aprendido en las sesiones de atención temprana, otras de lo aprendido en la rehabilitación de centros privados y otras han sido recogidas de literatura relacionada con esta materia. Cada familia ha optado por una, varias y

otras por muchas. Según los datos recogidos en el mismo, solo un 25% del total han usado todas estas estrategias. Se considera necesario continuar estudiando este caso en análisis posteriores de esta tesis doctoral. Una de las primeras hipótesis responde al desconocimiento de las mismas, en cuanto a su desarrollo y objetivo a conseguir y a la falta de tiempo debido a los tipos de jornadas laborales que presentan las familias.

Las estrategias menos usadas por las familias encuestadas, a pesar de que se consideran eficaces para la rehabilitación auditiva, son la Terapia Auditivo Verbal (TAV), el sándwich auditivo (consiste en decir primero la palabra, esperar, y ofrecer nuevamente la palabra junto con una imagen relacionada), el sabotaje (es cuando se crea un problema o una situación y se ofrece la posibilidad de hablar), lenguaje bimodal, mirada expectante (consiste en dar una señal no verbal, con los ojos o mirada, indicando que esperamos una respuesta, jugar con el volumen de voz, cierre auditivo, bombardeo auditivo (presentar la palabra de distintas formas divertidas) y la expansión del lenguaje (consiste en ir ampliando cada vez más las frases con mayor información sobre lo que se está hablando).

Los métodos más eficaces llevados a cabo por las personas que han participado en el cuestionario se pueden agrupar en distintas categorías, según explicamos a continuación:

Figura 4.

Método

COMUNICACIÓN ORAL
Hablar mucho (rutinas, cosas que les gustan a sus hijos/as...)
Realce auditivo (recaltar palabras importantes, alargándolas...)
Replicación correcta de las palabras, pero sin corregir
Invitación a repetir sonidos, palabras y frases
Jugar con la presencia y ausencia del sonido (música, la voz y ruido).
Turnos de palabras para mantener mayor silencio y que el mensaje pueda ser mejor escuchado
Observar la reacción de estos menores para cerciorarse de que han entendido el mensaje
Cierre auditivo. Estrategia que se usa para motivar al menor a completar las palabras que faltan en una frase familiar. Es, por ejemplo, cuando se le dice 1, 2 y...,
COMUNICACIÓN CORPORAL
Posicionarse a la altura del niño o niña, hablar de frente.
Uso de gestos inventados con palabras cotidianas.
Apoyo visual acompañado de la comunicación oral.
Señalar y decir el nombre de las cosas.
Aumento del contacto personal como apoyo al lenguaje oral y para ayudar en momentos con una gran carga emocional.
Uso de la lengua de signos.
USO DE DISPOSITIVOS TECNOLÓGICOS
Activar los subtítulos en la televisión y/u otros dispositivos electrónicos.
El uso de recursos electrónicos como la Frecuencia Modulada (FM) en lugares ruidosos o con bastante gente, así como en centros educativos.
Otro dispositivo recomendado por especialistas y utilizado en pocos casos son los semáforos de detección de ruidos.
BARRERAS AUDITIVAS
Uno de la comunicación corporal como la lengua de signos o signos inventados, lectura labial y uso de imágenes en momentos determinados.
En los centros educativos se utilizan barreras contra el ruido como, por ejemplo, colocar pelotas de tenis en las patas de las sillas y de las mesas, poner paneles en las paredes para reducir la reverberación del sonido.
La presencia del uso de mascarillas ante la pandemia vivida. Las familias destacan que el uso de estas ha sido una barrera para la comunicación, ya que es difícil transmitir mensajes ante la pérdida de lectura labial. El uso de mascarillas reduce el volumen entre cuatro y doce decibelios, en función del modelo y material con el que estén hechas. Sin embargo, hay que destacar que su uso hace que los menores tengan que esforzarse más en la comunicación.

Fuente. Elaboración propia

4.2. Estrategias de las familias para lograr mayor información del proceso

Las informaciones obtenidas desvelan que el proceso vivido por las familias pone en conflicto y en peligro la perspectiva educativa inclusiva. El tiempo es clave en estos casos, ya que cuanto antes se ponga un IC mejores resultados auditivos tendrán estos niños y niñas. Sin embargo, la experiencia demuestra que las familias sufren falta de información por parte del equipo médico sobre todo el proceso, desde que le informan del diagnóstico hasta que llega el día de la operación y después se inicia la rehabilitación auditiva.

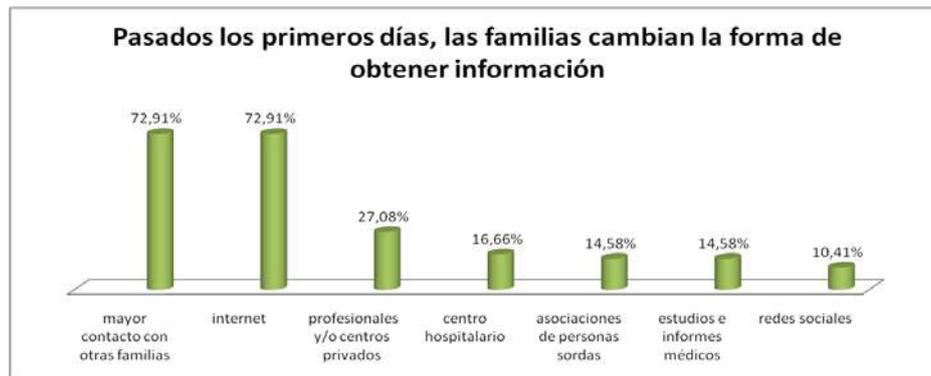
En una primera fase, los menores tienen que someterse a distintas pruebas médicas y el personal sanitario es quien decide si se es candidato o no a estos dispositivos auditivos. En muchos casos, estas pruebas tardan demasiado y las familias se ven obligadas a acudir a centros auditivos privados para que les hagan dichas pruebas, y también buscan información en Internet y solicitan información y asesoramiento en asociaciones de personas sordas. Lugares donde además ayudan a estas personas a ponerse en contacto con otras familias que han pasado por situaciones similares.

Estos padres y madres muestran en el cuestionario que necesitan tener mayor apoyo e información para afrontar la situación y aprovechar todas las opciones comunicativas existentes para una mejor integración del menor en todos los ámbitos vitales. Consideramos importante abordar una información clave que se ha obtenido de este cuestionario, y es que el 63% no necesitan solicitar ayuda terapéutica tras conocer el diagnóstico sobre la sordera de su menor, frente a un 37% que sí lo necesitan. Conviene aclarar que la ayuda hace referencia principalmente a que padres y madres acudan a personal psicológico que les ayude a abordar la nueva situación emocional que viven. Manifiestan que hay una importante falta de información para las familias y ven necesaria la figura de una persona especializada en psicología, así como, un asistente social, como parte del protocolo en el cual ofrecer estrategias para comprender y aceptar las emociones que viven, sobre todo en el momento del diagnóstico.

Pasados los primeros días, los resultados obtenidos en el cuestionario indican un cambio en la forma de continuar obteniendo información. La gran mayoría cambian el asesoramiento a través de asociaciones de personas sordas por ponerse en contacto con otras familias que han pasado o estén viviendo situaciones parecidas, seguido de la búsqueda de información a través de Internet y obtener segundas opiniones en otros centros auditivos y/o profesionales expertos en la materia. Presentamos los porcentajes al respecto en la siguiente imagen:

Figura 5.

Cambio en la forma de obtener información



Fuente. Elaboración propia

4.3. Estrategias de las familias con los centros educativos y profesionales de la enseñanza

El análisis de las informaciones obtenidas refleja que existen experiencias escolares con planteamientos segregadores en la propuesta educativa diseñada para niños y niñas con sordera. Esto deriva en la necesidad de emplear tiempo por parte de las familias para ejercer cierta presión sobre la necesidad de generar prácticas inclusivas. En otros casos, las familias expresan que los centros educativos se amparan en la normativa o dictámenes psicopedagógicos para minimizar una inclusión plena.

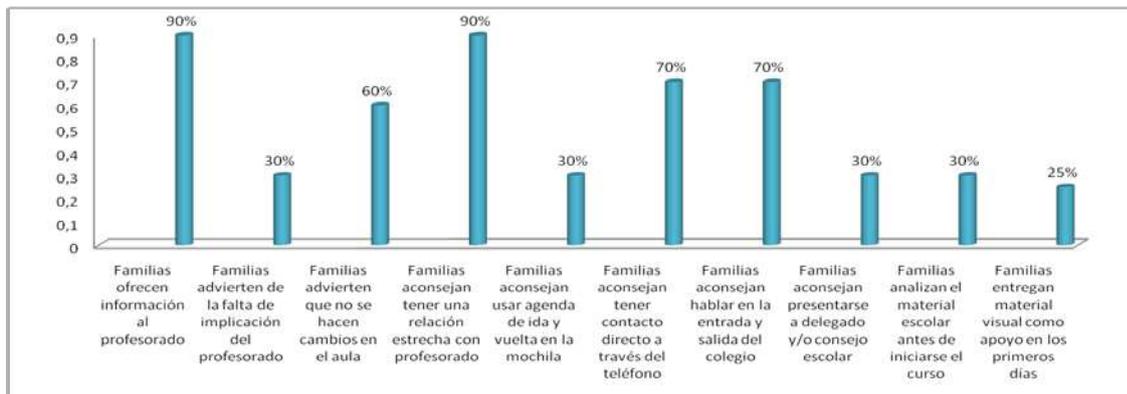
Según se desprende del análisis realizado a través del cuestionario, son los propios padres y madres los que han de ofrecer al centro educativo y tutores la información precisa sobre el diagnóstico de los menores, el funcionamiento de los implantes y de los dispositivos electrónicos que se usan dentro de las aulas (Micrófonos externos vía FM o Bluetooth). Se percibe por parte de los progenitores que la gran mayoría de los profesionales educativos carecen de información sobre esta discapacidad y las estrategias para abordarla.

Sin embargo, tras ofrecerle información y ponerles en contacto con el personal de atención temprana y/o personal de logopeda que trabaja con los menores, junto con el personal de audición y lenguaje y personal de educación especial de estos centros educativos, en general se consiguen resultados óptimos para estos niños y niñas, se realizan varias estrategias para la rehabilitación auditiva con la finalidad de mejorar el lenguaje y se mejoran las instalaciones dentro del aula para reducir al máximo el exceso de ruido. Aunque para todo ello, la implicación de las familias se considera que es fundamental para conseguir una motivación real por parte

del personal docente. También ha habido casos en los que, aunque se le haya ofrecido información al profesorado, éste no se ha implicado ni tampoco se han realizado estrategias ni cambios dentro del aula. En orden a las dificultades encontradas y estrategias usadas por estas familias, lo destacamos el siguiente cuadro:

Figura 6.

Resultados



Fuente. Elaboración propia

En el relato auto biográfico se profundiza en ello y se relatan estrategias concretas que utiliza la familia en cuestión para avanzar en una mirada inclusiva en la escuela. Entre ellas, las estrategias más usadas han sido:

- Ofrecer toda la información sobre el funcionamiento de los IC al profesorado. Para ello, se ha ofrecido de forma oral y por escrito toda la información del funcionamiento de estos dispositivos, de los micrófonos externos y los mandos que lo acompañan, cartel con el funcionamiento de todos los recursos para ponerlo dentro del aula y vídeo explicativo sobre esto mismo.

- La familia ha hecho un grupo de WhatsApp con el profesor de audición y lenguaje (AL) y la profesora de infantil de su hijo, para tener una mayor comunicación. A través de este canal se han enviado vídeos tutoriales con actividades para la rehabilitación auditiva por parte del profesor de AL para que los progenitores las realicen en casa. Asimismo, la profesora ha ido avanzando el vocabulario y objetivos a conseguir por trimestre. Por su parte, la madre y el padre de este menor han trasladado esta información al personal de atención temprana y logopeda contratada privada, para entre todos, hacer un equipo de personas con un mismo objetivo, la mejora del pequeño a nivel auditivo y del lenguaje.

- Contratar los servicios de la logopeda privada que realiza la terapia con su hijo para ofrecer una sesión formativa para todo el profesorado del centro educativo. Esta experiencia ha sido gratificante para ambas partes.

5. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

El análisis de la información obtenido en esta primera etapa de este proyecto de investigación revela que a pesar de la existencia de referencias bibliográficas sobre estrategias para mejorar la comunicación con personas que tienen estos dispositivos electrónicos (Juan, 2016; Santana y Moreno, 2012), las familias apenas las usan, ya que sólo un 25% declara tener en cuenta estas investigaciones. Se detectan algunos vacíos o dificultades en el manejo de la información y en el asesoramiento que se hace a las familias por parte de profesionales sanitarios. Si los progenitores no tienen los recursos, la voluntad, la motivación y la fuerza emocional para conocer y poner en práctica estas estrategias, las oportunidades de oír y hablar de estos menores se ven reducidas.

Las estrategias usadas por este 25% de familias varían en función de la fase en la que se encuentren los menores en relación con el IC. En la fase previa de la operación, las actividades se centran básicamente en comunicarse a través de los gestos, apoyo visual, lengua de signos o signos inventados, mayor contacto físico y señalar los labios para que estos menores empiecen a aprender a leerlos. Tras la operación, las principales estrategias que usan los progenitores con sus hijos e hijas ya implantados parten de la comunicación oral, ir reduciendo poco a poco el apoyo visual y la gesticulación, posicionarse a la altura de estos menores para que vean el rostro y la boca, también intentan hablar en un volumen de voz medio, algo pausado (sobre todo las primeras semanas), respetar turnos de palabra, evitar en la mayor medida posible la presencia del ruido y repetir continuamente cada palabra de formas distintas para que sean escuchadas. En todos estos casos, captar la atención del menor es la estrategia más importante para poder hacer las otras.

En cuanto a la falta de información que viven las familias sobre el proceso a seguir en el sistema sanitario destacamos: la necesidad de establecer protocolos oficiales donde las familias puedan conocer cuestiones como el tiempo que transcurre entre las pruebas previas y el IC; número y tipos de pruebas médicas; la estancia en el hospital y la fase posterior de la operación en relación a la rehabilitación de la audición para la adquisición del lenguaje; falta de información por parte del sistema sanitario en cuanto a ayudas sociales y económicas; y estrategias para abordar episodios de ansiedad, depresión y falta de información por parte de las familias.

Finalmente, hemos de destacar la falta de formación por parte de profesionales del mundo educativo para abordar estrategias con personas con IC. Actualmente, la formación inicial universitaria carece de formación concreta sobre estas cuestiones que venimos desarrollando para abordar de forma inclusiva la realidad de personas con estos dispositivos. La información analizada muestra que las familias con este colectivo de menores perciben la falta de motivación y formación por parte del profesorado de sus hijos e hijas. La relación familia-tutor/a es básica para la mejora en los resultados académicos y comunicativos con menores con IC, aunque a veces, ello depende del nivel y recursos económicos, disponibilidad de tiempo e implicación familiar, según cada contexto familiar y social.

Por último, cabe destacar que, para que verdaderamente exista una inclusión educativa, se considera necesario la creación de equipos de trabajo donde estén integrados profesionales sanitarios, logopedas, programadores, educadores y familias, y éstas sean el nexo de unión de todas ellas, con el objetivo de remar hacia una misma dirección, para generar espacios que sean capaces de atender las necesidades particulares de estos menores.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bagai, A., Thavendiranathan, P., y Detsky, A. S. (2006). Does this patient have hearing impairment? *Jama*, 295(4), 416-428.
- Bruin, M. (2018). Parental involvement in children's learning: the case of cochlear implantation parents as educators? *Scandinavian Journal of Educational Research*, 62(4), 601-616.
- Chkout, T. y Morales, T. M. (2008). *Los niños con implante coclear: un acercamiento a la atención psicopedagógica*. Editorial Pueblo y Educación.
- Cisterna, F. (2005). Categorización y triangulación como procesos de validación del conocimiento en investigación cualitativa. *Theoria*, 14(1). 61-71
- Clandinin, D. J. (2013). *Engaging in narrative inquiry*. Left Coast Press.
- Denzin, N. y Lincoln, Y. (2012). *Manual de investigación cualitativa*. Gedisa.
- Domínguez, A. B. (2009). Educación para la inclusión de alumnos sordos. *Revista Latinoamericana de educación inclusiva*, 1 (3), 45-61.
- FIAPAS (2007) *Apoyo a la comunicación oral en el ámbito educativo. Orientaciones prácticas para la aplicación de recursos*. Fiapas.
- Fredes, E. (2019). *Me ponen un implante coclear*. Blog Oír Pensar Hablar. <https://oirpensarhablar.com/cuento-me-ponen-un-implante-coclear/>

- Gajecki, T. y Nogueira, W. (2020). The effect of synchronized linked band selection on speech intelligibility of bilateral cochlear implant users. *Hear Res.*, 396,108051. doi: 10.1016/j.heares.2020.108051.
- Gatty, J. y Hartblay, M. (2013). *101 ideas para familias con hijos que tienen sordera o hipoacusia: El enfoque basado en la audición y en el lenguaje hablado*. Editorial Clave.
- Giezen, M. R., Escudero, P. y Baker, A. (2010). Use of acoustic cues by children with cochlear implants. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 6, 1440-1457.
- Holt, R. F., Beer, J., Kronenberger, W. G., Pisoni, D. B., y Lalonde, K. (2012). Contribution of family environment to pediatric cochlear implant users' speech and language outcomes: Some preliminary findings. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 3, 848-864.
- Juan, E. (2016). Rehabilitación en implantes cocleares. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 27 (6), 834-839.
- Lutterman, D. M., Kurtzer-White, Ellen, C. Seewald, R. (2009). *El niño sordo*. Editorial Clave.
- Maggio de MAGgi, M. (2003). *Terapia auditivo verbal: enseñar a escuchar para aprender a hablar*. FIAPAS, Madrid.
- Manrique, M., Cervera-Paz, F.J., Huarte, A., Martínez, I., Gómez, A. y Vázquez de La Iglesia, F. (2004). Audición y lenguaje en niños menores de 2 años tratados con implantación coclear. *Anales Sis San Navarra*, 27 (3).
- Manrique, M., Zubicaray, J., Ruiz de Erenchun, I., Huarte, A. y Manrique, R. (2015). Guía clínica para la indicación de implantes cocleares en la Comunidad Foral de Navarra. *Anales Sis San Navarra* 38 (2).
- Mikeleiz, M. I., y Monreal, S. T. (2000). Nuevas tecnologías aplicadas a los niños con dificultades auditivas. En M. C. de la Serna y J.M.R. Ariza (Coord.), *Nuevas tecnologías aplicadas a las didácticas especiales* (pp. 135- 162). Ediciones Pirámide.
- Moreno, I. S. T., y Fredes, E. (2012). El desarrollo lingüístico en el niño sordo implantado antes de los 24 meses: Un proceso similar al del oyente, pero con tiempos diferentes. *Integración, Revista de la Asociación de Implantados Cocleares*, 61, 6-15.
- Moruno, E. (2016). *Desarrollo del lenguaje en niños sordos con implante coclear: diseño de un corpus y su aplicación al estudio de la fonología* (Tesis Doctoral). Universidad de Málaga.

- Nind, M. (2017). The practical wisdom of inclusive research. *Qualitative Research*, 17(3), 278–288.
- Parrilla, A. (2013). Presentación. Equidad e Innovación en la investigación educativa: reflexiones y aportaciones desde la red de investigación CIES. *Revista de investigación en educación*, 3(11), 7-13.
- Ramos-Macías, A., Borkoski-Barreiro, S., Falcón-González, J.C. y Plasencia, D. P. (2019). Results in cochlear implanted children before 5 years of age. A long term follow up. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 78, 2183-2189.
- Ruiz-Olabuénaga, J.I. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Ediciones de la Universidad de Deusto.
- Santana, R. y Moreno, I. (2012). Papel de la implicación familiar en el desarrollo del niño sordo con implante coclear. *Biennale internationale de l'éducation, de la formation et des pratiques professionnelles*, Paris, Francia. ffhalshs-00780718f
- UNESCO, (2006). Orientaciones para la Inclusión: Asegurar el Acceso a la Educación para Todos, París.
- Yoshinaga-Itano, C., Baca, R. L., y Sedey, A. L. (2010). Describing the trajectory of language development in the presence of severe to profound hearing loss: A closer look at children with cochlear implants versus hearing aids. *Otology and neurotology: official publication of the American Otological Society, American Neurotology Society [and] European Academy of Otology and Neurotology*, 31(8), 1268.