

Resumen de Comunicación

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

Deseada Ruiz Ariza

Universidad de Almería

desireeruizariza@gmail.com

Teléfono de contacto: 626 951 736

Esther Prados Megía

Universidad de Almería

Analía E. Leite Méndez

Universidad de Málaga

Pablo Cortés González

Universidad de Málaga

LÍNEA TEMÁTICA

Educación crítica desde la experiencia de colectivos sociales

PALABRAS CLAVE

Hipoacusia, familias, relaciones educativas, comunicación.

RESUMEN

Esta comunicación presenta los avances del proyecto de tesis doctoral de la primera firmante que pretende dar respuesta a las necesidades y posibilidades que tienen las familias de conocer y acompañar educativamente, y por la inclusión educativa, a un ser querido que ha nacido con una sordera profunda y que se ha sometido a la implantación coclear.

Asimismo, cabe mencionar que, 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 familiar una entidad de primer orden. Sobre esto último hay muy pocos recursos o estudios, cuestión que se estima novedosa como abordaje de este texto, recuperando las experiencias en pro de la educación inclusiva por parte de las familias. Asimismo, encontramos en los avances del trabajo empírico, cómo se detectan vivencias que giran en torno a la segregación y de la que muchas familias luchan diariamente por salir.

INTRODUCCIÓN / MARCO TEÓRICO

La deficiencia auditiva, hipoacusia o sordera es un déficit sensorial auditivo que se manifiesta de distintas formas y que interfiere en el proceso encargado de hacer llegar la señal sonora hasta el cerebro (Bagai, Thavendiranathan y Detsky, 2006; Moruno, 2016; Mikeleiz y Monreal, 2000), ya sea de tipo conductual, neurosensorial o mixta.

La hipoacusia profunda bilateral, en el amplio espectro de déficits auditivos, es la más extrema y dependiendo del momento de aparición y/o detección, puede llegar a tener consecuencias negativas en el desarrollo del lenguaje y, por lo tanto, repercusiones en el

ámbito académico y/o social. Ante esta situación, el ser humano ha buscado formas alternativas de comunicación a la oralidad, como es la lengua de signos u otros sistemas comunicativos como la palabra complementada. No obstante, en un entorno dominado por la oralidad, lamentablemente ha habido y sigue habiendo situaciones de discriminación y limitación en todos los niveles y sistemas sociales, educativos y laborales.

Así mismo, de cara al aprendizaje de la lengua oral, se encuentran otros recursos tecnológicos -como los audífonos- que en el caso de hipoacusias leves o moderadas suponen una buena alternativa; y de cara a gran parte de las hipoacusias severas, tras varias décadas de experiencias exitosas, no queda duda de las ventajas y de la revolución que el implante coclear ha supuesto para las personas sordas (Moreno-Torres y Fredes, 2012).

El implante coclear (IC) es un dispositivo técnico implantado quirúrgicamente que recoge señales sonoras y las transforma en impulsos eléctricos a través de la inserción de unos electrodos en la cóclea, consiguiendo enviar información al nervio auditivo (Chkout y Morales, 2008; Gajęcki y Nogueira, 2020). El IC permite, en muchos casos, el desarrollo del lenguaje oral (Giezen, Escudero y Baker, 2010; Yoshinaga-Itano, Baca y Sedey, 2010), abriendo, por lo tanto, nuevas posibilidades de interacción y de socialización en los que la capacidad de oír, gracias a esta tecnología, se ha vuelto una posibilidad.

Si nos centramos en esto, cabe decir que, a pesar de los beneficios antes mencionados, principalmente en niños implantados antes de los 24 meses (Moreno-Torres y Fredes, 2012), hay que considerar que “las dificultades de los niños implantados son muy variables: mientras en algunos niños sus niveles finales de lenguaje son similares a los de sus pares oyentes, en otros se mantiene el retraso de forma indefinida”, por lo que resulta vital el trabajo interdisciplinar, colaborativo e inclusivo.

Desde el plano de los sistemas educativos, de acuerdo con Domínguez (2009, p. 48): “la educación de los alumnos sordos ha girado (y sigue girando) entorno al debate sobre cuál es el modelo educativo más adecuado, tanto en lo que se refiere a la modalidad comunicativa (debate acerca de la utilización o no de la lengua de signos) como al contexto educativo (centro ordinario vs centro especial)”. Durante muchos años, la principal respuesta institucional para el alumnado sordo ha sido la escolarización en centros de Educación Especial. Los cambios legales y en la investigación -educativa, clínica, tecnológica...- han propiciado la transformación del sistema educativo y han proporcionado un marco normativo -regido por los principios de equidad, igualdad e inclusión- que junto a la dotación de recursos humanos (profesorado especializado en Pedagogía Terapéutica y Audición y Lenguaje) y técnicos especializados (Radio FM, audífonos, bucles magnéticos, implantes cocleares...) han mejorado los procesos de enseñanza-aprendizaje del alumnado sordo. En la actualidad, se plantea la inclusión como una forma verdaderamente educativa, per se, y democrática de entender la enseñanza.

A partir de este punto, revisando la literatura se ha observado cómo hay pocos estudios que profundicen en las posibilidades, estrategias y recursos que las familias aportan al menor sordo con implante coclear -se destaca el informe realizado por FIAPAS (Confederación Española de Familias de Personas Sordas)-, a pesar de que casi todos los estudios desde los campos clínico, psicológico y educativo más relevantes afirman la necesidad de trabajar de manera conectada y que el núcleo familiar se erige como uno de los ejes vertebrales para el desarrollo integral del menor (Bruin, 2018; Holt, Beer, Kronenberger, Pisoni y Lalonde, 2012), e incluso para las terapias de rehabilitación oral y auditiva a nivel logopédico. Otro ejemplo de esto es la gran respuesta y resultados que tiene la Terapia Auditiva Verbal en la que los y las logopedas sitúan a las familias en el núcleo de la acción rehabilitadora del lenguaje (Maggio, 2003).

OBJETIVOS / HIPÓTESIS

El objetivo general de este estudio es: analizar y estudiar las estrategias comunicativas y educativas que realizan los familiares normoyentes con sus hijos sordos portadores de implantes cocleares.

En cuanto a los objetivos específicos que se plantean para la elaboración de esta comunicación pasamos a enumerar los siguientes:

1. Estudiar auto biográficamente las estrategias por la educación inclusiva que realiza una familia normoyente con un hijo sordo portador de dos implantes cocleares.
2. Recuperar las experiencias de otras familias en torno a los procesos inclusivos con sus hijos e hijas.

METODOLOGÍA / MÉTODO

Este proyecto de investigación pone su base metodológica en la auto-etnografía (Denzin y Lincoln, 2012), recuperando un enfoque biográfico narrativo (Clandinin, 2013), y de 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, estrategias de éxito de estas. Para esta aportación, se presentan los primeros resultados de la tesis doctoral en curso que versan sobre los avances de los primeros relatos de vida autobiográfico y la recogida de información con otras familias, con el objeto de dotar de sentido la investigación auto-etnográfica. Para este fin, se ha procedido a realizar las siguientes estrategias metodológicas:

- Relato autobiográfico, a través de la escritura abierta y el diálogo con investigadores/as.
- Encuesta cualitativa a 52 familiares, en el que se rescatan los siguientes elementos: datos generales (edad, parentesco, fecha detección diagnóstico, edad del menor); redes de apoyo en fase de diagnóstico; puntos de información; ayudas y asesoramiento; el antes y después de la operación; cambios en los hábitos comunicativos, educativos...; relaciones con la escuela; proyecto educativo integral...
- Información de grupos de WhatsApp e Instagram, como redes en la que se comparte información, de apoyo mutuo.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Las estrategias de éxito, en clave inclusiva, en las que se sumergen las familias que tienen menores con IC son las verdaderas protagonistas de este estudio, y está en estrecha relación con el trabajo coordinado e interdisciplinar, tal y como añunta Domínguez (2009) y desde las realidades sociales, escolares, familiares de los niños y niñas y sus redes de apoyo. Cuestiones que abordaremos con más detalle en la comunicación.

No obstante, se ha detectado una serie de situaciones que ponen en conflicto y en peligro una perspectiva educativa inclusiva. Por un lado, porque se percibe que muchas familias tienen falta de información por parte del equipo médico tras el diagnóstico de una sordera y

todas las opciones de poder oír o comunicarse, que puede tener una persona, en función del tipo de pérdida auditiva que tenga y su situación personal. En este sentido, hemos observado que las familias necesitan obtener el mayor apoyo e información para poder afrontar esta situación y conseguir aprovechar, no solo las posibilidades comunicativas para con sus menores, sino las necesidades integrales de los mismos y mismas.

En segundo lugar, hemos visto cómo, todavía, gran parte de las experiencias escolares pasan por una fuerte presión de planteamientos segregadores sobre la propuesta educativa para con sus hijos e hijas. Muchas familias dedican mucho tiempo en presionar para generar prácticas inclusivas; en algunos casos, hemos encontrado como algunos centros se amparan en la normativa o dictámenes psicopedagógicos para negar ese derecho educativo. 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.

Al hilo de lo planteado, tampoco hay consenso en cuanto a apostar por una mirada inclusiva; si bien más de la mitad de las familias se posicionan en un sistema que trasciende de lo integrador, pero sobre todo en los contextos familiares en los que se apoyan en lengua de signos o sistemas bimodales, sienten la necesidad de encontrar respuestas en escuelas especiales, debido al aislamiento que sufren sus hijos e hijas en las escuelas ordinarias. Esto nos lleva a pensar, como hemos apuntado antes, en las carencias de las escuelas (ordinarias) para un planteamiento real inclusivo, en el que la lengua o los sistemas comunicativos no sean un impedimento para ello.

CONCLUSIONES Y PROPUESTA/S

Partir y recuperar las voces de las familias participantes en el estudio, se torna un compromiso que trasciende de unos intereses meramente investigadores para adentrarse en propuestas de interés o transferibilidad social (Parrilla, 2013). Es por ello que, desde el enfoque narrativo, procuramos tener una constante negociación en cuanto al alcance, demandas y posibilidades del proyecto con las familias y sujetos participantes. Asimismo, aparte de adentrarse en las estrategias de éxito que mencionábamos antes, se precisa abordar y estudiar los canales y formas de comunicación que se generan entre las propias familias como redes de conocimiento en distintos formatos (redes sociales, encuentros...) y la información y comunicación que se genera desde las empresas de implantes cocleares e instituciones médicas y terapéuticas, asociaciones... hacia y entre las familias, ya que son entidades indispensables para el acompañamiento familiar. También cabe mencionar que la coordinación entre los distintos agentes (profesionales educativos, logopedas, personal médico y familiares) es fundamental para el buen desarrollo de los menores y familiares y por la apuesta de una mirada inclusiva (Bruin, 2018).

Es, por tanto, desde ambos posicionamientos —narrativo-biográfico e inclusivo— que entendemos que la construcción del conocimiento parte de la posibilidad de visibilizar, narrar y/o trasladar las vivencias y experiencias particulares de las personas sordas con implantes cocleares en aras de nuevas posibilidades de comprensión. Este posicionamiento cobra aún más sentido cuando investigamos junto a las personas que tradicionalmente han estado en diversos márgenes sociales, científicos, institucionales y/o políticos y/o han sido considerados en el ámbito de la investigación como sujetos pasivos.

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.
- Clandinin, D. J. (2013). *Engaging in narrative inquiry*. Left Coast Press.
- Denzin, N. y Lincoln, Y. (2012). *Manual de investigación cualitativa*. Barcelona, Gedisa.
- Domínguez, A. B. (2009). Educación para la inclusión de alumnos sordos. *Revista Latinoamericana de educación inclusiva*, 1, (3), 45-61.
- 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.
- 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.
- 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.
- Maggio de Maggi, M. (2003). *Terapia auditivo verbal: enseñar a escuchar para aprender a hablar*. FIAPAS, Madrid.
- 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). Madrid: 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.
- 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.