

Rafael Ramírez Camacho

# CONOCER AL NIÑO SORDO



4.<sup>a</sup> EDICIÓN.  
RENOVADA Y AMPLIADA

## PROLOGO

editorialcepe.es

La audición es un sentido muy particular, pues es algo más que sentido físico, al soportar la faceta receptiva del lenguaje hablado. En efecto, la comunicación humana se lleva a cabo a través de las señales sonoras del lenguaje. Este es un código que es preciso aprender para integrarse en sociedad, y aquel que no pueda lograrlo, no podrá espontáneamente conseguir tal integración. Cuando esto ocurre entramos en el mundo del sordo, mundo injustamente aparte durante siglos, pero «apartheid» que se explica por la barrera de la comunicación imposible entre el oyente y el sordo: aquél usando símbolos sonoros que el sordo no puede oír, y éste manejando señales de captación visual que el oyente no puede entender y que además serán siempre pobres e insuficientes.

No hace falta señalar que lo anteriormente expuesto es precisamente lo que va a ocurrir en el niño sordo, cuando la sordera es de nacimiento o sobreviene en los primeros años de la vida, en aquéllos cruciales en que se aprende a hablar.

Aprender el lenguaje supone «simbolizar las imágenes». Como fruto de las percepciones que obtenemos del mundo a través de los sentidos, logramos una representación mental de las cosas y de los fenómenos, que son imágenes, proceso psicológico conocido como «imaginación». Aquellas imágenes han de ser después nominadas, es decir hay que atribuirles un símbolo o un nombre si se quiere. En este momento el pensamiento se hace simbólico, pues no necesitamos ya representar la imagen, sino su símbolo. Este es el pensamiento verbal, que multiplica y agiliza al infinito las posibilidades de la mente y permite el lenguaje hablado. A partir de este momento el lenguaje consistirá en un continuo proceso de co-

*dificación de las ideas y emisión, en la fase expresiva, y de captación de los mensajes con el proceso inverso de decodificación en la fase receptiva.*

*Como el proceso de la simbolización se adquiere a través del oído, cuando falte aquél, al estar integrado básicamente por señales sonoras, ni pensamiento verbal ni lenguaje hablado serán posibles. De aquí que el sordo viva su propio mundo, de imágenes sin voz y de silencio.*

*Por desgracia nada puede hacer la Ciencia Médica en la mayoría de los casos para restaurar la audición perdida, pero es mucho lo que en la actualidad se puede hacer por el niño sordo, en una tarea multidisciplinaria y multifocal en la que interviene el médico, el psicólogo, el audioprotesista, el asistente social y, sobre todo, el profesor y los padres. Estos dos últimos son las piezas claves en el proceso de educación especial que ha de seguir el niño sordo. Dicha educación tiene como fin básico su integración en la sociedad; rescatarlo de su mundo para integrarlo en el nuestro. Tarea noble y justa, pero también dura y difícil, en la que se continúa la tradición brillante que en el siglo XVI iniciara Ponce de León.*

*La primera premisa para llevar a buen fin la educación del niño sordo es conocerlo y, por paradójico que parezca, lo conocemos muy poco. Los poderes públicos se están concienciando en el problema y recientemente se vienen impartiendo cursos oficiales de educación especial para niños sordos, pero aquellos profesores que eligen esta especialización carecen de textos; no se organizan cursillos de orientación para los padres, ni existen centros en número, dotación y características adecuadas. La falta de información es casi total, precisamente en aquellas personas que están en íntimo contacto con el problema y que la necesitan.*

*«CONOCER AL NIÑO SORDO», que hoy me cabe el honor de prologar se propone llenar esta importante laguna y lo consigue de forma clara y concisa. No es un trabajo de divulgación, aunque pudiera serlo, sino que tiene unos destinatarios específicos: va dirigido a los maestros y, sobre todo, a los padres. Los primeros encontrarán una guía valiosa para su diario quehacer. A los padres les ayudará a conocer el problema de su hijo, a disminuirles la inquietud de lo desconocido, y como bien dice el autor, a «vencer la desesperanza».*

M. CIGES

Catedrático de Otorrinolaringología  
Universidad de Granada

**PREFACIO**

editorialcepe.es

## A LA PRIMERA EDICION

La redacción de este libro responde a una necesidad que se hace evidente todos los días en la consulta del otólogo. En demasiadas ocasiones no es posible plantear a los padres que acuden a ella acompañando a un hijo que «no oye bien» una acción terapéutica con garantías de éxito. Desgraciadamente, aún es frecuente tener que desengañarlos ante la anhelada curación mediante un tratamiento médico o quirúrgico.

El número de niños (y adultos) sordos profundos que existen en nuestro país es muy alto; no hemos conseguido cifras concretas, pese a dirigirnos a Entidades, Organismos o Asociaciones que se ocupan del problema. Pero la experiencia clínica diaria nos demuestra que el número de hipoacusias leves y medias que condicionan trastornos en la educación y el carácter del niño es aún mayor.

No hay nada más decepcionante que ese peregrinar de consulta en consulta, de hospital en hospital, que emprenden los padres nada más oír el fatídico «la sordera de su hijo no tiene remedio». Estas consultas repetidas dan lugar a un gasto de dinero inútil y, lo que es peor, a una pérdida de un tiempo precioso en unos años en que la oportunidad del inicio de la rehabilitación es urgente.

A lo largo de las páginas que siguen, he intentado dar una visión lo más completa posible de las distintas facetas que constituyen el mundo del niño sordo, en respuesta a preguntas que día a día me plantean los padres preocupados por el problema.

Se ha evitado una profundización en temas que salen de las necesidades de los familiares y que entran en el campo del médico o del profesor especializado, quienes, por supuesto, ya los conocen. Este es un libro dirigido a padres y maestros en general, y es por ello por lo que pretendemos emplear un lenguaje lo más coloquial posible. Además, hemos añadido un GLOSARIO destinado a descifrar aquellas palabras que imprescindiblemente tienen un significado técnico.

Son escasos los tratados sobre el tema escritos en castellano y, frecuentemente, dirigidos a especialistas.

El deseo del autor ha sido facilitar una información útil y no abrumadora a los padres que buscan lo mejor para sus hijos, intentando «vencer la desesperanza», como titulamos uno de los capítulos.

Confío haberlo conseguido.

Segovia, marzo de 1982

## A LA SEGUNDA EDICION

El hecho de preparar una nueva edición del libro CONOCER AL NIÑO SORDO es algo que me satisface y considero necesario por dos motivos: uno, que habrá más personas informadas sobre un tema que hasta ahora estaba lleno de dudas e improvisaciones; otro, porque de esta forma podré responder preguntas que se podían plantear tras la lectura de la primera.

Cuando el editor me sugirió la idea de esta segunda edición, me dio libertad para seguir fielmente a la primera, o bien, para introducir los cambios que juzgara oportunos. Yo me incliné por la segunda posibilidad movido por las razones que expongo a continuación.

Pese a que la primera edición tenía unos destinatarios muy concretos, que eran los padres y profesores no especializados, la realidad de cada día nos ha demostrado que numerosas personas relacionadas con la educación del niño sordo se han interesado por nuestro libro. Frente a aquella orientación que evitaba entrar en detalles técnicos, la demanda del libro nos ha mostrado la necesidad de incluir, aunque de modo accesible, descripciones de algunas técnicas exploratorias, de tratamiento o rehabilitadoras, así como a hacer referencia a algunos textos o artículos que pueden servir al educador especializado en el desarrollo de su importante actividad.

Cada día existe una mayor y mejor información sobre procedimientos científicos, y este libro dejaría incompleta su función informativa si no explicara el contenido o posibilidades de las diversas



técnicas. De cualquier forma, al no tratarse de un manual especializado, la persona interesada en profundizar en alguno de los temas, debe recurrir a los cursos impartidos por instituciones adecuadas o a los textos apropiados.

Con ello creo que completamos el contenido de CONOCER AL NIÑO SORDO, ampliando el número de sus destinatarios, al tiempo que mantenemos el esfuerzo de claridad conceptual que me preocupaba en la primera edición.

Creo necesario hacer una advertencia previa que ya estaba implícita en la edición de 1982. Aunque en determinado momento se haga referencia a técnicas avanzadas o vanguardistas, el lector será prudente a la hora de sacar conclusiones, ya que su responsabilidad —sobre todo si se dedica profesionalmente a la rehabilitación del niño sordo— le llevará a evitar aplicar teorías no demostradas, que pertenecen aún al campo experimental, a algo tan delicado como es la educación.

Pensemos una vez más que, de la experiencia probada de todos los que nos ocupamos del tema, depende el futuro de aquellas personas privadas de una función sensorial tan importante como es la audición. Y sobre ello, que cada niño es único e irrepetible; en él, el éxito o fracaso de nuestra actuación representa el cien por cien, porque en el individuo las estadísticas no constan.

La transmisión de esta idea bien merece los trabajos que ha conllevado la revisión y ampliación de esta segunda edición.

Madrid, 1987

I

**ASPECTOS PERSONALES, FAMILIARES  
Y SOCIALES DE LA SORDERA**

editorialcepe.es

En la sociedad actual, el hombre se vale de una serie de señales preconcebidas que le indican el sí y el no de su hacer. El positivismo que impera en las relaciones entre unos y otros, sea a nivel interpersonal, sea entre la persona y la sociedad, hace que las cosas sean buenas o malas, posibles o imposibles, obligadas o electivas. El código organizado para dar una información sencilla sobre la dualidad se ha adaptado a los órganos de los sentidos del hombre.

Es clásico citar a éstos: vista, oído, olfato, gusto y tacto. A su vez, se pueden dividir en sentidos «comunicativos» y sentidos «individuales». En una sociedad en la que cada individuo depende de sus relaciones con los demás, la potenciación de los primeros ha sido hipertrofiada con respecto a los segundos. No es ahora el momento de discutir si precisamente el hombre se ha agrupado por el mayor desarrollo de su capacidad de asociación o por el contrario. La dualidad entre una y otra tesis nos llevaría a plantear la disyuntiva del hombre como parte del hecho social, o la sociedad como suma de individualidades, que nos conduciría a un lugar distante del cometido de este libro.

Los sentidos «comunicativos» son la vista y el oído. Ordenan las relaciones entre las personas y permiten que el individuo sea informado de la realidad que le sucede. Prácticamente estamos inmersos en un universo de señales ópticas y acústicas. Las calles están repletas de semáforos que pasan del verde al rojo indicando la necesidad de detener nuestra marcha. La palabra y la escritura son fuentes imprescindibles para la información. El ruido de una sirena es ya

música ambiental de las grandes ciudades. Aun en la naturaleza, la tormenta se manifiesta con truenos (auditivo) y relámpagos (visual).

Dentro de estos sentidos que hemos denominado «comunicativos», la visión tiene una función inmediata. Supone una información de urgencia del aspecto exterior de lo que nos rodea y previene de los peligros en el momento en que aparecen.

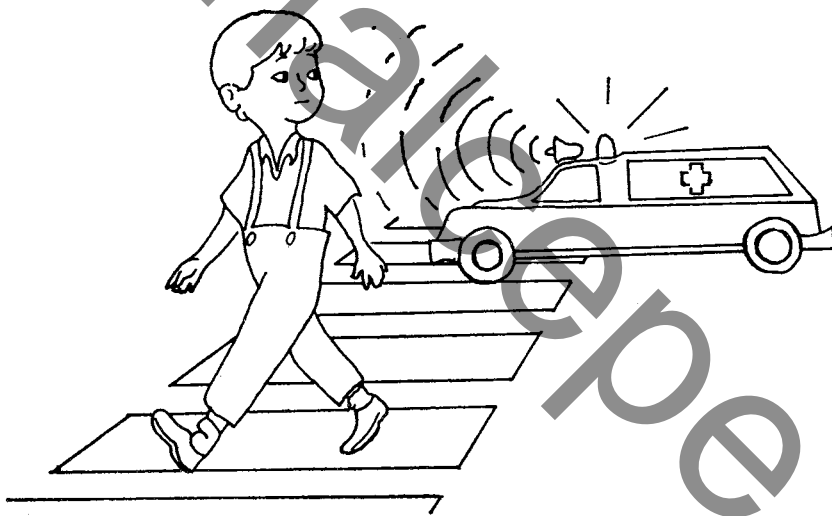


Fig. 1.—La sirena y la luz intermitente de la ambulancia que pasa por la calle suponen un doble código de señales para el niño que circula. La sordera implica la necesidad de ver la luz forzosamente, incrementando los riesgos de la circulación.

La audición tiene un efecto más tardío. Aunque limitada por el tiempo, suministra una información no sólo de la circunstancia urgente (suena el claxon de un automóvil cuando cruzamos descuidadamente la calzada), sino que además es una fuente de información codificada para el desarrollo de la inteligencia humana (la persona que asiste a una conferencia está incorporando, gracias a su oído, las palabras del orador en las que éste expresa, a veces, años de su propio trabajo y conocimientos). La mente del hombre tiene una especial capacidad para utilizar la codificación de las ideas a través de las palabras, por lo que la carencia del oído supone un serio trastorno para el desarrollo de la inteligencia, entendido como la dificultad de la incorporación de ideas nuevas que implica

el trato interpersonal. Claro está que el problema es mucho más grave si la pérdida auditiva ocurre al principio de la vida.

Alguien responderá que la información de la palabra escrita en un periódico, en libros, en el cartel, puede suplir la falta del sentido auditivo. No ha de olvidarse que la escritura en sí no es más que un artefacto —un hecho cultural— ideado por el hombre de forma paralela, pero posterior, a la idea verbal. Hay muchas personas en todo el mundo que saben hablar, pero no leer ni escribir, y no por eso son menos inteligentes que los más cultivados. La escritura es un hallazgo cultural que el hombre pone a punto gracias a su inteligencia, pero no imprescindible desde el punto de vista comunicativo. Lo escrito supone un enriquecimiento del género humano, pero carece de un valor de necesidad tal como lo presenta lo hablado. Una persona sin información auditiva o visual no puede desarrollar un pensamiento escrito lógico, a menos que sea educado convenientemente.

Los sentidos «individuales» —gusto, olfato, tacto— presentan un carácter recesivo en el hombre. Con la excepción del tacto, en el que existe una porción trascendental para la vida que consiste en la información constante de sí mismo a través del conocimiento de nuestra propia situación en el espacio y de la relación entre una y otra parte de nuestro cuerpo, los otros dos sentidos y la sensibilidad superficial de éste, admiten mayor o menor grado de funcionamiento, sin que ello suponga un problema para la actuación de la persona.

La gran disminución de estos sentidos «de lujo» es una evidencia que se aprecia evolutivamente. Mientras que la zona olfatoria del perro ocupa una gran cantidad de su mucosa nasal, en el hombre, que no depende del olfato para su alimentación y subsistencia, se reduce a una pequeña porción del techo de las fosas nasales.

La carencia de cualquiera de estos sentidos «individuales» supone una molestia de grado variable, pero no un déficit insustituible para la persona, lo que sí ocurre con los trastornos de los sentidos «comunicativos».

De todos es conocida la compensación sensorial que aparece habitualmente en los sujetos privados de la visión. Hay ciegos que reconocen sonidos imperceptibles para el resto de las personas. A cualquiera maravilla ver caminar por la ciudad moderna, llena de peligros, al invidente tanteando con el bastón blanco.

Es menos popular el problema de la persona carente de oído, acaso porque conlleva un entrar en sí mismo por el terrible bloqueo

de la comunicación que supone. Y sin embargo, diariamente caminan a nuestro lado muchas personas rodeadas por un mundo de silencios.

Si el individuo perdió la audición cuando ya había elaborado un lenguaje normal, el defecto en el intercambio de ideas se ve disminuido en una de sus partes, por cuanto existe la posibilidad de comunicación unidireccional desde el disminuido auditivo hacia los que le rodean, aunque se resienta la calidad del lenguaje por la falta de autocontrol.

Pero ¿qué ocurre cuando la sordera se inicia antes, durante o inmediatamente después del nacimiento, momentos en los que el lenguaje no existe o no se ha consolidado? Es evidente la dificultad para adquirir un código sonoro organizado convencionalmente en una persona que no recibe sonidos exteriores a los que imitar y con los que comparar los producidos por sus órganos de fonación intactos. Su consecuencia primera es la falta de desarrollo del lenguaje.

El problema no acaba aquí. La falta de comunicación implica un enlentecimiento en el desarrollo psíquico del niño hipoacúsico, no sólo por la dificultad para adaptarse a la enseñanza convencional de escuelas, colegios, etc., sino por la imposibilidad de aprendizaje continuo que supone el vivir inmerso en un mundo de sonidos que pueden ser utilizados o reproducidos, faceta de la enseñanza no siempre valorada a su nivel justo.

Pero aún va más lejos. La incapacidad de comunicación entre las personas da lugar a una retracción psicológica del individuo hacia estructuras del sí mismo, donde encuentra la seguridad que le falta en su trato con los demás. Es frecuente citar *la desconfianza del sordo* como un tópico. En nuestra práctica clínica hemos tenido la oportunidad de asistir a una niña pequeña con una hipoacusia profunda que tenía un carácter pusilánime en relación con otros niños de su edad. Cuando conseguimos una solución funcional a su defecto cambió absolutamente el carácter, adquiriendo gran sociabilidad, demostrativa de su grado de adaptación a un ambiente que antes le era lejano.

En un intento de avanzar más en la comprensión vital del niño sordo llegaríamos a una órbita más profunda, que implicaría a la falta de lenguaje como motor de la organización de ideas que suponen el substrato de la inteligencia humana.

Así, pues, es evidente que el defecto auditivo altera al niño a diversos niveles, algunos de los cuales tienen implicaciones tanto

personales como sociales. La vida de las grandes y pequeñas ciudades, y en menor grado de las comunidades agrícolas y marineras se encuentra codificado por una serie de señales ópticas y acústicas. Aunque se va generalizando el uso de timbres situados en los semáforos, que indican al invidente cuándo puede marchar, no existe una señal similar para el privado de audición. La utilización particular de luces que se encienden cuando suena el teléfono o llaman a la puerta no tiene una aplicación generalizada.

Por una parte, la vida normal está repleta de peligros para el sordo; por otra, son escasas las posibilidades de desarrollar un trabajo en un ambiente laboral común donde la comunicación es predominantemente oral.

Aunque la enseñanza y el desarrollo de una actividad pudieran ser realizados según métodos válidos tanto para normales como para no oyentes, sería demasiado caro como para augurar su implantación general en un futuro no muy lejano.

Además, el ambiente influye negativamente sobre la audición por medio de un incremento de los agentes lesivos, tales como el ruido de las ciudades y de las grandes fábricas, los accidentes laborales y de tráfico, el incremento de los tóxicos auditivos, etc., que actúan sobre estructuras anatómicas de difícil o nula posibilidad de reparación con los medios que dispone hoy la Medicina.

Ante este bloqueo de comunicación personal y la falta de sensibilización social ante un problema en incremento, la familia se encuentra en la encrucijada de aceptación de la idea con un conocimiento justo de las posibilidades—lo que la mayor parte de las veces no ocurre por falta de información—y la necesidad de encauzar la educación del niño sordo hasta obtener la máxima compensación posible. Son raras las familias que reaccionan ante el déficit sensorial del hijo en forma de negación de la realidad. Pero sí son frecuentes aquellas que, bajo un complejo de culpa más o menos intenso, más o menos subconsciente, inician una peregrinación de médico en médico, negándose la realidad de su imposible curación en algunos casos y buscando una fórmula mágica que, por desgracia, nunca llega. Pero mientras tanto pierden un tiempo precioso para iniciar la rehabilitación precoz del niño sordo.

En muchos casos aparece una hiperprotección del niño disminuido que incrementa su desequilibrio emotivo e intelectual y favorece el aislamiento.

El papel de la familia es trascendental en las relaciones, desarrollo y educación del niño sordo, hasta el punto que es imposible encontrar un adulto que fuera sordo desde la infancia, equilibrado y maduro, que se haya desenvuelto en una familia descompensada.

La comprensión en sus justos términos y la aceptación de la evidencia del hijo sordo por parte de la familia, que facilita la asistencia médica y rehabilitadora y, sobre todo, prolonga de una forma continuada la educación personal y social, es una condición imprescindible para el desarrollo equilibrado del niño, al objeto de potenciar las facultades paralelas que puedan compensar su déficit sensorial.





## A LA CUARTA EDICION

Los años transcurridos desde la redacción de la tercera edición han sido determinantes en cuanto a cambios relativos al mundo de la pérdida auditiva. Toda la medicina se ha visto modificada a la luz de progresos incesantes que ocurren en silencio cada día, hasta el punto de estar cambiando de una forma acelerada. Estoy seguro que su concepción en el siglo XXI será absolutamente diferente a la que tenía en el XX. La generalización del uso de disciplinas como la Biología Molecular, la Inmunología, la Genética Molecular, la Informática, las endoscopias especiales, entre otras introducen un aspecto optimista en la atención a la enfermedad.

Estas circunstancias son aplicables también al mundo de la pérdida auditiva. Gracias a la labor conjugada de los clínicos y de investigadores anónimos para el gran público, por primera vez en la historia, existe una aproximación a las alteraciones del oído interno que promete unos conocimientos, hasta el momento, vedados para cuantos se relacionan con él. Son trabajos destinados a abrir una puerta (aunque sea pequeña) en esa caja negra que, hasta el momento, constituía el oído interno. El asentamiento del uso de los implantes cocleares, la posibilidad de tratar algún tipo de sordera del oído interno gracias al desarrollo de la inmunología, y la previsible aplicación de terapias génicas en un futuro no demasiado lejano, son circunstancias positivas relativas al tema que nos ocupa.

Esta previsión optimista, aunque con reservas, quiere ser transmitida al lector de este libro. CONOCER AL NIÑO SORDO se ha convertido en un clásico que lleva 23 años intentando informar a las personas que

se desenvuelven alrededor de la pérdida de la audición de los aspectos más sobresalientes que presenta. El conocimiento de la fisiopatología de la sordera va a permitir aproximarnos desde una metodología multidisciplinar a un tema que nos incumbe a todos. No debemos dar falsas esperanzas, pero creo que nos encontramos ante enfoques novedosos que deben ser expuestos.

Uno de los mayores esfuerzos de su redacción ha sido hacerlo totalmente comprensible por cualquier lector, huyendo de esa palabrería especializada, frecuente en los tratados médicos. Desde el principio se ha intentado conservar su carácter accesible que le permita ser comprendido por todos, sin perder por ello su rigor en pos de la verdad científica. Espero que la incorporación de nuevas disciplinas sea útil y no empañe su capacidad de diálogo inmediato.

Los cambios ocurridos durante estos años me han llevado a pedir colaboraciones en determinados capítulos a profesionales que representan el futuro de una cambiante disciplina a favor del niño sordo. A todos ellos he solicitado rigor en el tratamiento de sus materias, sin olvidar ese necesario esfuerzo para que el libro no pierda la difícil cualidad de ser comprendido por todos. Desde aquí agradezco una colaboración imprescindible.

Finalmente, quiero expresar mi reconocimiento a todas las personas que se han acercado a lo largo de los años, a CONOCER AL NIÑO SORDO buscando una información que precisan. Espero que esta nueva edición siga prestando esa utilidad que pretendía desde el principio.

Madrid, enero 2005

La generalización del uso de disciplinas como la Biología Molecular, la Inmunología, la Genética Molecular, la Informática, las Endoscopias especiales, entre otras, introducen un aspecto optimista en la atención a la enfermedad.

Estas circunstancias son aplicables también al mundo de la pérdida auditiva. Gracias a la labor conjugada de los clínicos y de investigadores anónimos para el gran público, por primera vez en la historia, existe una aproximación a las alteraciones del oído interno que promete unos conocimientos, hasta el momento, vedados para cuantos se relacionan con él.

Esta previsión optimista, aunque con reservas, quiere ser transmitida al lector de este libro. CONOCER AL NIÑO SORDO se ha convertido en un clásico que lleva 23 años intentando informar a las personas que se desenvuelven alrededor de la pérdida de la audición en los aspectos más sobresalientes que presenta. El conocimiento de la fisiopatología de la sordera nos va a permitir aproximarnos desde una metodología multidisciplinar a un tema que nos incumbe a todos. No debemos dar falsas esperanzas, pero creo que nos encontramos ante enfoques novedosos que deben ser expuestos.

Uno de los mayores esfuerzos de su redacción ha sido hacerlo totalmente comprensible por cualquier lector, huyendo de esa palabrería especializada, frecuente en los tratados médicos. Desde el principio, se ha intentado conservar su carácter accesible que le permita ser comprendido por todos, sin perder por ello su rigor en pro de la verdad científica. Espero que la incorporación de nuevas disciplinas sea útil y no empañe su capacidad de diálogo inmediato.

Los cambios ocurridos durante estos años, me han llevado a pedir colaboraciones en determinados capítulos a profesionales que representaran el futuro de una cambiante disciplina a favor del niño sordo. A todos ellos he solicitado rigor en el tratamiento de sus materias, sin olvidar ese necesario esfuerzo para que el libro no pierda la difícil cualidad de ser comprendido por todos. Desde aquí agradezco una colaboración imprescindible.

ISBN: 84-85252-85-3



9 788485 252855

