



Avanzando hacia la inclusión educativa de la sordera: un estudio de caso

Making progress towards educational inclusion of deaf people: a case study

Maria Teresa Nuñez Mayà
Universidad de A Coruña | España

Resumo

8 El presente artículo aborda el tema de la educación de las personas sordas en el sistema educativo regular. Utilizando una metodología etnográfica, se presenta el estudio de caso de una joven con sordera profunda bilateral, que en la actualidad es alumna universitaria. El objetivo es analizar los obstáculos que ha tenido que superar y las ayudas indispensables para lograrlo, identificando los factores que han sido determinantes en su evolución educativa. El análisis de su trayectoria nos conduce a la conclusión de que el compromiso con la inclusión en su entorno familiar y profesional ha sido el elemento fundamental para superar la mayor parte de las barreras. Su experiencia puede ser de ayuda para otros jóvenes con sordera, para sus familias y para los profesionales de lenguaje y de la educación.

Descriptores: Integración. Alumnado con sordera. Inclusión.

Abstract

This article addresses the issue of education for deaf people in the regular educational system. Using an ethnographic methodology, the case study of a young girl with severe bilateral hearing loss, who is currently attending university, is provided. The aim is to analyze the obstacles she had to overcome and the help she needed for it, by identifying the key drivers of her educational progress. This analysis led us to the conclusion that commitment to inclusion within her family and professional environments has been essential to overcome most of the constraints. Her experience may be helpful for other deaf young people, their families, and language and education professionals.

Keywords: Integration. Deaf students. Inclusion.



Introducción

Hasta hace muy poco tiempo era extremadamente difícil encontrar una persona sorda en cualquier nivel educativo no obligatorio y especialmente en la enseñanza universitaria. Las políticas integradoras que se inician en España a mediados de los ochenta han puesto los cimientos del cambio. Por fin en la primera década del Siglo XXI empezamos a ver sus frutos y encontramos algunas personas con diversidad funcional en las aulas universitarias y entre ellas, personas con sordera. Pero su presencia sigue siendo excepcional y se produce aún a pesar de la escasa ayuda externa con la que han contado. Estas políticas, aunque de indiscutible valor en la historia de la lucha por la igualdad, han sido insuficientes, ya que hacen recaer sobre el individuo y su entorno todo el peso de su integración. Por ello sólo unos pocos logran salir adelante y cumplir su sueño.

Analizar la trayectoria de estos jóvenes pioneros puede ser de gran ayuda para construir buenas prácticas educativas y logopédicas. Hacer visibles las barreras que se han encontrado es el primer paso para poder eliminarlas. Pero, sobre todo, identificar los factores que han hecho posible sus logros y su buen desarrollo personal y académico, es esencial para demostrar que la inclusión educativa de las personas con sordera es posible si logramos crear las condiciones adecuadas. Para lograrlo es preciso asumir que el esfuerzo no puede recaer exclusivamente en la persona y su contexto inmediato sino que ha de ser un objetivo de todos.

En este trabajo se reconstruye la historia educativa de una joven con sordera desde el momento en que inicia su escolarización hasta el momento de su llegada a la universidad. Se estructura en tres partes bien diferenciadas. En primer lugar y para contextualizar el caso, se dedica un apartado al estudio de la situación general de las personas sordas en el ámbito educativo a partir del momento en que empiezan a implementarse en España las políticas integradoras y que se va abriendo camino la perspectiva inclusiva. En segundo lugar, se trata el caso propiamente dicho, dedicándole nueve epígrafes que se corresponden con los factores que en la investigación se han revelado como determinantes en su historia personal y escolar. Por último y a modo de síntesis final se presentan algunas conclusiones que se pueden extraer de la experiencia y que nos informan de las condiciones en las que han tenido lugar las primeras experiencias de integración y también de los elementos y prácticas



que debemos corregir en el sistema educativo para facilitar una educación sin barreras a las personas con sordera o con discapacidad auditiva.

De la integración a la inclusión educativa de las personas con sordera

El movimiento integrador, que toma cuerpo legal en España a partir del Real Decreto 334/1985 y que se consolida con la Ley de Ordenación General del Sistema Educativo (L.O.G.S.E.) en 1990, va a suponer un giro importante en la escolarización de las personas con sordera. Surge en respuesta a las reivindicaciones de movimientos asociativos de padres y madres que se oponen a que sus hijos se eduquen en guetos separados y apuestan por una convivencia normalizada entre sordos y oyentes. Se inicia con menos recursos de los necesarios, pero esto no hace desistir a los que luchan por sus derechos. Algunas familias, en los primeros años de la integración, llegaron a financiar por su cuenta la asistencia de una logopeda al centro educativo para apoyar a sus hijos sordos.

10

En los últimos veinticinco años la situación de escolarización del alumnado sordo en España ha cambiado considerablemente. Los centros de Educación Especial, única opción escolar antes de mediados de los ochenta, se han ido vaciando paulatinamente a medida que se han ido aplicando las políticas integradoras y hoy acogen casi exclusivamente a niños y niñas con discapacidades múltiples asociadas a la sordera. Según datos del Observatorio Estatal de la Discapacidad (2010, p. 42) en el curso 2008-2009 el porcentaje de alumnado sordo integrado en los estudios no universitarios es del 90%.

La integración no ha sido fácil y además ha suscitado controversias más fuertes en el ámbito de la sordera que en el de otras discapacidades. Estas controversias se relacionan con las diferentes interpretaciones existentes entre los propios afectados y también en el mundo profesional sobre lo que significa la identidad y la cultura de las persona sordas; sobre las modalidades comunicativas y las nuevas formas que adquiere el viejo dilema entre manualismo y oralismo. En función de las posiciones adoptadas vamos a encontrar diferentes percepciones de la integración.

No obstante, a pesar de los diferentes posicionamientos, hay un cierto consenso (ACOSTA, 2005, 2006; FERNÁNDEZ VIADER, 2004; SILVESTRE,



1998) en el reconocimiento de que la integración no siempre se ha realizado en las condiciones adecuadas. Con frecuencia han faltado profesoras de Audición y Lenguaje o logopedas con dedicación completa y con formación en el ámbito de la sordera. Al profesorado ordinario no se le proporcionó la formación necesaria cuando atendió por primera vez alumnado hipoacúsico y en muchos centros no se impulsó suficientemente la participación y la interrelación entre el alumnado sordo y oyente.

Aún así, las políticas integradoras han permitido incrementar los logros educativos de las personas sordas y han posibilitado su mayor incorporación a todos los niveles de estudios. Según datos del Informe de Juventud Con Discapacidad (CERMI, 2010), que se refiere exclusivamente a población menor de 30 años, el 8,6% de los jóvenes sordos han finalizado sus estudios universitarios. Una proporción mucho menor que la del resto de la población de la misma edad, justo la mitad. Pero a pesar de ello, este dato marca una tendencia muy positiva cuando se compara con las estadísticas que incluyen población sorda adulta (hasta los sesenta y cuatro años) como en la Encuesta de Discapacidad (INE, 2008) que revela que sólo el 5,6% de la población sorda tiene estudios universitarios. Esta última encuesta, si se la compara con la anterior (INE, 1999) refleja esa misma tendencia positiva ya que con respecto a ésta se ha duplicado el porcentaje de personas sordas con estudios superiores (antes 2,8%). Si miramos más allá de estas cifras veremos el esfuerzo de muchas familias, de muchos profesionales del lenguaje, de muchos profesores y de muchos chicos y chicas sordas que han superado todos los obstáculos y han abierto camino a muchos otros que quieren tomarlos como referencia.

Victor Acosta (2005) resume tanto los avances innegables que ha supuesto la integración como las limitaciones que han sido constatadas en múltiples investigaciones realizadas en diferentes contextos internacionales. Entre las ventajas señala la posibilidad de incrementar el conocimiento mutuo, la interrelación y la preparación para una vida social normalizada y los beneficios que aporta al alumnado en el desarrollo intelectual, lingüístico, emocional y en la adaptación social. Entre las limitaciones, se enfatizan las dificultades que supone, para aquellos niños y niñas con pérdidas graves de audición a los que la escuela no ofrece la respuesta adecuada ni en el acceso lingüístico a aprendizajes escolares ni posibilidades suficientes de interacción con sus iguales.



El mismo autor en su propia investigación hecha con alumnado sordo de Tenerife (Canarias), deja constancia de la necesidad de atender más y mejor en la escuela ordinaria los aspectos relacionados con el autoconcepto y la interacción social del alumnado sordo, señalando que hace falta mejorar las condiciones actuales en las que se desarrolla la integración escolar y que

[...] dicha mejora tendría por objeto ofrecer mayores oportunidades para que los alumnos sordos puedan tener una experiencia social positiva en la escuela, enfatizando más en la calidad de las oportunidades de interacción social para los alumnos sordos integrados. (ACOSTA, 2006, p. 150).

Hay mucho trabajo por delante para superar las limitaciones de la integración y convertir nuestro sistema educativo en un sistema inclusivo. Reconocer donde están los fallos es esencial para poder corregirlos y seguir avanzando. Gerardo Echeitapulsa la opinión de los movimientos asociativos de personas sordas, Federación Ibérica de Asociaciones de Padres y Amigos de los Sordos (FIAPAS) y la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE), tratando de poner en evidencia su percepción sobre los avances o estancamientos en las políticas relativas a la discapacidad que se han puesto en marcha a partir de los años ochenta. En este estudio se revela que las barreras más importantes para el aprendizaje y la participación educativa de las personas sordas se sitúan en la Educación Secundaria Obligatoria y en el Bachillerato. Se apunta también la necesidad de mejorar la información y el apoyo que reciben las familias sobre las medidas legislativas que les afectan o sobre los recursos y ayudas disponibles.

También se señala que los padres y madres consultados perciben la necesidad de que se mejore la coordinación profesional entre los tutores y los especialistas que intervienen con el alumnado sordo. Pero la conclusión fundamental de este estudio es que ambas asociaciones comparten el criterio de que la política inclusiva debe no sólo mantenerse sino ampliarse, con los cambios pertinentes en todas las etapas educativas y para la mayoría del alumnado que se considera con Necesidades Educativas Específicas. El 90,8% de la muestra está de acuerdo con esta afirmación, y sólo el 4,41% se inclina por potenciar los Centros Específicos de Educación Especial y un 4,76 % aboga por circunscribir la inclusión exclusivamente a las etapas de infantil o primaria. (ECHEITA, 2009).



Podemos concluir que todas las voces, las de los propios afectados y sus asociaciones, las familias, las de los investigadores y las de los profesionales, coinciden en que es preciso seguir avanzando hacia una escuela inclusiva capaz de educar a todo el alumnado y de dar respuesta al alumnado sordo y oyente sean cuales sean sus capacidades.

Para avanzar en esa perspectiva se han realizado muchas propuestas en las que coinciden numerosos autores: Marchesi (1987); Fernández Viader y Yarza (2004); Acosta (2005); Valero y Silvestre (1998):

- La existencia de un proyecto educativo que contemple las particularidades y la especificidad de las personas sordas.

- La formación del profesorado ordinario para responder a las necesidades del alumnado con sordera.

- La existencia de profesorado de Audición de Lenguaje o Logopedia debidamente entrenado en el conocimiento y la atención educativa de la sordera.

- El equipamiento de recursos que permita adaptar las aulas con los sistemas de amplificación y equipos técnicos necesarios.

- El desarrollo de una cultura colaborativa entre los distintos profesionales.

- La cooperación estrecha y continuada entre el los profesionales y la familia y el asesoramiento a la misma desde el inicio.

- El desarrollo de una cultura de la diversidad que implique el auténtico respeto de la identidad y las características de cada persona y de su identidad.

Análisis de un caso que no debería ser excepcional: presentación y procedimiento de realización

Lara es una chica de veinte años que está estudiando 3º curso del Grado de Educación Primaria. Quiere ser maestra. Podemos decir, a juzgar por sus buenas calificaciones, que sus inicios en la Universidad han sido académicamente exitosos. Es una más entre las estudiantes que podemos encontrar cada mañana en los pasillos que conducen a las aulas, la cafetería o la biblioteca. Tiene el mismo aire desenvuelto y fresco de la mayoría. Sólo sus compañeros de grupo y sus amigos saben que posee un rasgo singular: una sordera.



Esta diferencia, externamente inapreciable, ha condicionado una experiencia personal, lingüística y escolar particular, que merece ser objeto de estudio. Son todavía muy pocos los chicos y chicas con sordera que superan los obstáculos que hay que vencer para llegar a las aulas universitarias. Por eso merece la pena saber como lo ha hecho, con que ayudas y también con qué barreras se ha encontrado en su camino. Para ello hemos indagado en dos fuentes fundamentales: la familia y las profesionales de apoyo logopédico. Partimos de la hipótesis de que la estrecha colaboración entre ambos fue una clave esencial en su evolución.

La he conocido unos años atrás, cuando estaba cursando 4º curso de Educación Secundaria Obligatoria. Ella y sus padres aceptaron una invitación para contarnos su experiencia en el máster en el que compartí docencia con una de sus dos logopedas. Su buen desarrollo de lenguaje, la fluidez expresiva, el dominio de la lectura labial, la calidad de su voz impresionaron a las alumnas del máster, todas ellas diplomadas y muchas con experiencia clínica en reeducación de lenguaje. Pero lo que les resultó más interesante para su propia formación fue conocer el proceso de construcción de esos logros tanto en el plano del lenguaje como en su trayectoria académica y especialmente como la familia y las profesionales habían enfocado su actuación. Ese interés me motivó a iniciar el estudio de caso que se sintetiza en este artículo.

Para adentrarme en su historia me apoyé en los recursos propios de la investigación etnográfica y de las historias de vida. Realicé entrevistas semiestructuradas a la protagonista principal (E.L.), a sus padres (E.M y E.P.) y a las dos logopedas/tutoras que la han guiado y orientado a ella y a su familia en todos estos años. (E. Lg.). Revisé también los documentos que conservan de su tratamiento logopédico (cuadernos de estimulación, informes médicos y audiometrías, cuadernos de inicio de lectoescritura, albunes de fotos etc.). El análisis de todas esas aportaciones, me llevó a establecer una serie de categorías que se corresponden con los nueve epígrafes que estructuran el texto que figura a continuación. Considero que cada una de esas categorías proporcionan claves esenciales para entender su evolución lingüística, escolar y académica. Los protagonistas me han confirmado su acuerdo con la interpretación de la realidad que aquí se ofrece. Una vez concluido este relato fue revisado, discutido y aprobado por todos los informantes. Por deseo expreso de los mismos no se han modificado sus nombres.



Los primeros años. La aparición y detección de la sordera

Nació en 1993 con un trastorno congénito, una atresia de esófago, que obligó a someterla a su primera intervención quirúrgica a las cuatro horas de nacer. Esta operación tenía la finalidad de separar el esófago y la tráquea indebidamente comunicados. Se realizó con éxito pero derivó en una fístula traqueoesofágica que motivó continuas intervenciones quirúrgicas, veinticuatro hasta el año pasado. A los ocho meses, durante uno de los ingresos hospitalarios sufrió una sepsis que la mantuvo en la UVI y sedada durante cuarenta días. Las dosis de antibiótico que necesitaba para su tratamiento eran mucho más altas de las aconsejables para una niña de su edad. Las probabilidades de sobrevivir eran mínimas y en caso de que lo consiguiese se esperaban secuelas graves. Los médicos temían que apareciese unaparálisis, autismo, deficiencia. Sobrevivió y aún se tardó un par de años en diagnosticar la verdadera secuela: una sordera.

Vivió su infancia entrando y saliendo del hospital debido a los problemas alimentarios y respiratorios derivados de la fístula. Tuvo que usar sonda alimentaria hasta los tres años y bombona de oxígeno hasta cerca de los seis. Sus problemas de salud condicionaron la vida de toda la familia. De hecho la atención médica la recibió en el Hospital de Valle de Hebrón de Barcelona, a más de 1000 Km de su domicilio (Galicia), por ser el único centro especializado en su patología en aquel momento. Durante los dos primeros años se resintió su desarrollo general. Había pasado demasiado tiempo encamada, moviéndose muy poco y con escaso contacto con el exterior. Empezó a andar pasados los dos años y no hablaba.

Los padres tuvieron las primeras sospechas de que podría ser sorda a partir de los ocho meses. Antes de esta edad, en la que sufrió la sepsis, el padre solía silbarle desde el pasillo cuando llegaba (antes de que pudiese verlo) y la niña respondía dando señales de reconocimiento. Igualmente cuando la llamaban o decían su nombre, aun estando de espaldas, respondía gestualmente. A partir de ese momento dejó de hacerlo. Pero aún era una sospecha muy vaga. Con el paso del tiempo observaron que el habla no aparecía. Los médicos pensaron que podía estar dañado el aparato bucofonador a consecuencia de la irritaciones producidas por el respirador.

A los dos años y medio le diagnosticaron una sordera profunda bilateral con una pérdida auditiva entre 95 y 98 decibelios y le colocaron los



primeros audífonos. Tanto el diagnóstico como el seguimiento de la prótesis auditiva se realizó en la unidad de Foniatría del Hospital del Valle de Hebrón.

Frecuentemente el descubrimiento de la sordera de un hijo supone un trauma para los padres o, por lo menos, un gran impacto emocional. En este caso ellos sienten que no fue así. *"La vida de Lara había estado tantas veces en peligro que la sordera era el menor de los problemas que tenía."* (E.P.). La salud seguía siendo su principal preocupación. Aceptaron la sordera como un mal menor pero dispuestos a enfrentarla con el mismo ánimo de lucha con el que combatían la enfermedad respiratoria. Una vez descubierta buscaron ayuda logopédica inmediatamente.

Escolarización. Educación infantil y primaria

16 A los tres años inició su escolarización en una "guardería". Los padres prefirieron que antes de empezar la etapa propiamente escolar se acostumbrase a convivir con otros niños y niñas, ya que no había tenido suficientes oportunidades de hacerlo. En ese momento ya llevaba un año recibiendo logopedia en la unidad de Atención Temprana del Centro Base del Instituto de Servicios Sociales (INSERSO). Allí se le recomendó hacerlo de este modo y se le aconsejó también, un año más tarde, que se escolarizase en un centro ordinario y no en un centro específico de sordos, como aún venía siendo habitual en los niños y niñas sordos. La integración llevaba ya una década de vida y la Ley de Ordenación General del Sistema Educativo (L.O.G.S.E.), que le dio cobertura, estaba en pleno desarrollo. Se estaba creando una cultura inclusiva con la que las profesionales que atendieron a Lara estaban muy comprometidas. Probablemente ese compromiso sea una de las claves importantes de su historia.

A los cuatro años los padres pidieron plaza en el colegio público que estaba más próximo a su domicilio y le correspondía por zona de escolarización. El director se mostró preocupado y reticente cuando supo que la niña era sorda. No habían tenido nunca otros niños con sordera. Inicialmente les dijo que no había plaza. Los padres se angustiaron mucho. Empezaban a pensar en cómo defender su derecho a la escolarización ordinaria, cuando recibieron la carta de admisión.



La profesora que le correspondió en educación infantil era una persona relativamente mayor, no se podría calificar de innovadora, sin embargo tenía una gran experiencia profesional y sentido común y consiguió algo fundamental, que la niña se sintiese aceptada en el aula. Lara la recuerda con mucho cariño *"era estupenda, muy atenta y muy paciente. No me miraba como a una extraña"* (E.L.). Son las actitudes de los profesionales más que sus técnicas las que hacen que los niños se sientan o no parte del universo que constituye el aula.

Al pasar a Primaria empezaron los problemas. La profesora de primer curso llamó a la madre y le recomendó que llevase a la niña al colegio de sordos *"[...] donde estaría mucho mejor atendida y sabrían que hacer con ella en clase."* Es decir, la profesora no veía en la niña otra cosa que no fuese su sordera. La cultura deficitaria. (NÚÑEZ, 2008, p. 65), que define a la persona por las limitaciones de su déficit y le niega las expectativas de progreso, estaba sustentando esta negativa. Fue la madre quien la convenció diciéndole – *"Tú tenla una semana a prueba y verás como vas a estar contenta con la niña."* (E.M.). Efectivamente, después de esa semana la profesora empezó a ver sus competencias. Comprobó que Lara leía mejor que la mayoría de los niños de la clase y llamó a la madre para comunicarle que tenía razón y que estaba de acuerdo en que se quedase. Lara cree que su carácter ayudó también a que la aceptase *"Yo era callada y tímida. No daba mucho la lata."* (E.L.).

Es fácil imaginar lo que ocurriría con cualquier otra niña sorda que no pudiese demostrar, como afortunadamente sucedió en este caso, que estaba por encima de la media. Pero cabe preguntarse ¿tiene derecho la escuela a pedirle tanto a las personas con discapacidad? ¿Es la niña la que tiene que demostrar que es capaz de responder a las exigencias escolares o la escuela la que debe flexibilizar su curriculum para responder a la diversidad? La legislación en ese momento amparaba la integración de Lara, pero no podía evitar la angustia y el sufrimiento de las familias al percibir las resistencias del profesorado. Fue el desarrollo de lenguaje oral, que en ese momento ya era bastante bueno, y el dominio de la lectura los que le abrieron las puertas del colegio.



La lectura, como llave de acceso al sistema educativo

Su madre estuvo siempre muy preocupada por la lectura. De hecho cuando la logopeda le hablaba de los avances que hacía la niña en lenguaje, ella le decía *"Pero no podrá leer nunca... ¿Cómo va a poder leer si no sabe hablar?".* Empezaron a enseñarle a leer sobre los cuatro años y su progreso fue muy rápido *"A los seis años leía titulares de prensa"*, recuerdan sus padres. Llegó a aficionarse hasta tal punto a la lectura que se convirtió en su pasatiempo favorito *"Me encantaba la lectura. En mi cumple y en Reyes pedía libros. Me sabía los cuentos de Teo de arriba abajo."* (E.L.). También le gustaban las películas y algunas series infantiles. La familia impulsaba estas aficiones y las compartía. La logopeda les había explicado cómo convertirlas en recursos para favorecer el desarrollo del lenguaje. El placer que experimentaba la niña leyendo o viendo los dibujos suponía un gran estímulo.

La idea de la lectura como llave de acceso de las personas sordas al mundo escolar la encontramos en otras investigaciones de estudio de caso como la de Isabel Martínez Torralba que narra la experiencia de Andreu al que deciden enseñar a leer a los cuatro años a pesar de tener un lenguaje rudimentario, para facilitar su integración en un centro escolar porque:

En aquella época las dificultades para integrar a un niño sordo en la escuela común eran tan enormes, habíamos luchado tanto para lograr que una escuela nos aceptara, que era tremendamente importante para nosotros que Andreu cursara una buena escolaridad. El trabajo previo a la escolarización primaria le permitió enfrentar los aprendizajes escolares con una cierta base y sin desconcertarse. (MARTÍNEZ, 2006, p. 64).

La buena comprensión lectora y el desarrollo de su lenguaje oral fue sin duda uno de los factores decisivos en la buena trayectoria académica de Lara. Investigaciones recientes como la llevada a cabo por Jáudenes, Torres, Aguado, Silvestre y Patiño (2007) en la que se intentaba conocer la situación educativa del alumnado con discapacidad auditiva, relacionando el nivel lector y el rendimiento académico en alumnado de primaria y secundaria, se concluye que

[...] entre las condiciones necesarias, aunque no suficientes, para mejorar el rendimiento escolar, recae la máxima responsabilidad



sobre la comprensión lectora. Y lo que parece que explica que un alumno con discapacidad auditiva sea buen lector y comprenda bien lo que lee es su capacidad de producir lenguaje oral. (JÁUDENES, TORRES, AGUADO, SILVESTRE, PATIÑO, 2007, p. 50).

La comprensión lectora parece ser también la puerta de acceso a la universidad. Antonio Villalba (2009) compara el rendimiento en comprensión lectora de un grupo de estudiantes universitarios con discapacidad auditiva que accedió a la universidad con otro grupo con la misma discapacidad que no superó el acceso y con un tercer grupo de oyentes. Concluye que accedieron a los estudios superiores los estudiantes con discapacidad auditiva que leían muy bien, y no lo consiguieron aquellos que no dominaban suficientemente la lectura. Los resultados muestran también que el nivel de comprensión lectora es igual entre los universitarios sordos y los oyentes, aunque los primeros precisan más tiempo para leer los textos. En definitiva, explica que para llegar a la universidad se precisa, entre otras cosas, contar con un alto dominio de la lectura.

Logopedia

19

Empezó a asistir a logopedia a los tres años y medio en el Centro Base del INSERSO. Su primera logopeda mantuvo contacto desde el inicio con el servicio de Foniatría del Hospital Valle de Hebrón de Barcelona en donde le diagnosticaron la sordera y le adaptaron los primeros audífonos. La iniciativa de coordinación no estaba pautada por las instituciones. Fueron las profesionales las que sintieron la necesidad de coordinarse, manteniendo esa coordinación a lo largo del tiempo. A los cuatro años, por motivo de un traslado, cambió de logopeda y empezó a trabajar con la persona que se iba a ocupar de su lenguaje hasta el momento de su incorporación a la Educación Secundaria. No obstante ambas mantuvieron contacto entre sí y con la familia permanente durante todo el proceso de educación del lenguaje de tal modo que una en forma directa y otra indirecta, la dos han estado presentes en el proceso de desarrollo personal y lingüístico de Lara y lo están aún en la actualidad. Por eso hablamos en plural al referirnos a ellas.

Su trabajo no abarcó exclusivamente el lenguaje, en sentido estricto, sino que fue mucho más allá. A lo largo de los años las logopedas fueron las



verdaderas orientadoras de Lara y de su familia. Supusieron un apoyo y una guía esencial en muchos momentos de su vida *"sin ellas no sé qué haríamos. Para nosotros fueron esenciales. Cada paso que teníamos que dar ellas nos guiaban: para poner los audífonos, a la hora de ingresar en el colegio, ante cualquier problema que apareciese... podíamos recurrir a ellas en cualquier momento."* (E.P.). Orientaron a los padres en cada una de las decisiones importantes que se fueron tomando. Establecieron con la familia y con la propia Lara una relación de verdadera confianza y afecto que se forjó a lo largo de los años y se mantiene en la actualidad.

La forma de ejercer y vivir la profesión explica el tipo de vínculo creado y la intervención con Lara. Se trata de profesionales que entienden la logopedia desde una perspectiva sistémica. La intervención abarca a todos los elementos del entorno familiar que puedan implicarse en el tratamiento. Parten de que esa implicación es esencial para aprovechar a fondo lo que se inicia en la terapia individual. Por eso durante las sesiones logopédicas la madre estaba siempre presente. Allí aprendió a realizar juegos y ejercicios, a corregir a la niña siguiendo las pautas adecuadas, a no presionar excesivamente, a estimular el lenguaje aprovechando las múltiples ocasiones informales que surgen en la vida familiar, etc.

20

Otro de los rasgos que caracteriza su trabajo logopédico es el carácter globalizador y no fragmentario. *"El niño es un todo global, con su lenguaje pero también con otras muchas características que hay que barajar cuando se está trabajando con él como sus motivaciones, sus intereses, sus experiencias particulares."* (E.Lg.). En definitiva, se apoyan en un modelo que está en las antípodas de la fría sala de logopedia en donde el niño repite ante un espejo incansablemente el fonema buscado hasta llegar a odiarlo. Siguió una metodología oralista, potenciando especialmente la lectura labial y las sensaciones propioceptivas utilizando la gestualidad de manera complementaria. Se reconocen deudoras de la metodología del Centro de Logopedia de la Caixa de Barcelona, Centre Psicopedagògic para l'Educació del Deficient Sensorial (C.P.E.D.S.), clave en el apoyo de la integración de los niños y niñas sordas en Cataluña y fuente de inspiración para el movimiento integrador de las personas sordas en la época en que se escolarizó Lara.

Muchos de los ejercicios que realizaban están en cualquier manual básico de logopedia destinados a desarrollar la discriminación auditiva, los ritmos, el trabajo con cada uno de los fonemas, la estimulación de vocabulario,



la ampliación progresiva de las construcciones sintácticas, la incorporación de palabras funcionales. La particularidad de su trabajo probablemente radicó en una buena secuenciación de los objetivos a los que se destinaban estas actividades y en el cómo hacerlas motivadoras y significativas.

Otro rasgo sin el que no podía entenderse el trabajo realizado por las logopedas es el gran compromiso personal con Lara y su familia, que acabó derivando en una relación de amistad y confianza mutua que perdura muchos años después de finalizado el tratamiento logopédico y por otra parte su apuesta decidida por la inclusión educativa. Revisando los materiales logopédicos con los que se trabajó podemos deducir que el componente lúdico y motivador estaba especialmente cuidado. Se huía de la mecanización. Se buscaban actividades relacionadas con su mundo y sus intereses para provocar un aprendizaje significativo. Trabajaron el vocabulario básico construyendo álbumes de fotos familiares, en los que los protagonistas eran ella misma, sus padres, sus primos, la fiesta de cumpleaños, la casa de los abuelos. Usaban también libretas viajeras en las que la madre dibujaba alguna escena importante ocurrida en el hogar durante el fin de semana y que servía para trabajar lenguaje en la sala de logopedia: la visita a la abuela, la excursión en un día de lluvia. Se potenciaba un feedback constante entre el trabajo logopédico y su vida diaria, en el que los padres tuvieron un papel esencial.

El tratamiento logopédico directo se realizó desde los tres años hasta los doce en que finalizó la Primaria. Los primeros años las sesiones eran diarias. En 4º y 5º iba tres veces por semana y en el último curso una vez. Lara recuerda que le gustaba ir porque solía pasarlo bien y además porque veía que cada vez progresaba más y dominaba mejor el lenguaje. Por ejemplo, en muchas sesiones, que eran individuales, entraba durante algún tiempo la hija de la logopeda y hacían juego libre: las tiendas, las casita. Ahora que es adulta sabe que aquel juego simbólico también formaba parte de la estimulación del lenguaje. Pero no todo era igual de fácil y agradable. Algunas tareas resultaban muy costosas *"Al principio, algunas palabras me parecían imposibles. Luego Odiaba la ortografía, especialmente la acentuación. La diferenciación de la sílaba tónica y el uso de las tildes me resultó muy difícil. También odiaba aprender a redactar."* (E.L.).

No puedo acabar este apartado sin destacar la extraordinaria labor realizada por Concepción Rodríguez y M^o Jesús Neira, logopedas de Lara, por su colaboración en esta investigación. Su pericia profesional y su compromiso



con la inclusión, han sido claves en el desarrollo del caso. Ambas señalan también la ayuda de la Doctora Mercedes Velasco del Hospital Valle de Hebrón en la valoración auditiva y la adaptación y seguimiento protésico a lo largo de todos estos años.

Los apoyos en el colegio

El colegio que le correspondía por zona, el más próximo a su domicilio, era un centro pequeño que no disponía de profesora de Audición y Lenguaje ni de Orientador/a. A pesar de ello sus padres entendieron que era la mejor opción para no desubicar a Lara de su entorno, del contacto con los niños de su calle y de su barrio y sobre todo porque debido a sus problemas de salud la cercanía al domicilio era esencial, ya que la madre tenía que acudir al colegio con frecuencia durante la jornada escolar. Suplieron la carencia de recursos con el apoyo logopédico privado y extraescolar.

El asesoramiento al profesorado lo realizaba la logopeda. Solía ir al colegio cada vez que Lara tenía una profesora nueva. Daba orientaciones sobre cómo facilitar el aprendizaje y sobre todo tranquilizaba a los más angustiados. *"Muchas de las profesoras tenían miedo a enfrentarse al problema porque nunca habían tratado a ningún alumno sordo y desconocían el mundo de la sordera. Cuando iba avanzando el curso y veían el progreso de Lara, se tranquilizaban y estaban contentos de tenerla en clase."* (E. Lg.).

Su lenguaje oral a medida que transcurrió la primaria era cada vez más completo. Se expresaba con corrección y un vocabulario cada vez más amplio. A través de la lectura labial era capaz de seguir las clases y de entender y hablar con sus compañeros. Los resultados escolares eran buenos. Era estudiosa, le gustaba sacar buenas notas y lo conseguía. No repitió ningún curso. En el aula sólo necesitaba que sus profesores/as recordasen que debían hablarle de frente, que se cerciorasen de que había entendido las consignas y que individualizasen un poco la atención. La mayoría lo hacían. Le hubiese venido muy bien que las clases tuviesen un fuerte apoyo visual pero la metodología de trabajo no solía modificarse por su presencia y los únicos apoyos visuales de que disponía habitualmente eran los propios del libro de texto. En logopedia se apoyaba el trabajo escolar anticipando el vocabulario de los temas que se iban a tratar al día siguiente en el aula. Recuerda que eso le resultaba de gran ayuda.



Cuando cursaba 3º la enviaron a clases de apoyo con la profesora de Pedagogía Terapéutica. Lo vivió como una pérdida de tiempo *"Me sacaban del aula y en lugar de ir a informática a gimnasia o a clase de sociales o de lengua me mandaban escribir los nombres de los objetos que yo veía en una ficha, me ponía unas cuentas... Yo no lograba entender el sentido de aquello y le dije a mis padres que no quería volver, que estaba perdiendo el tiempo porque cuando volvía a mi clase perdía el ritmo y no me enteraba de nada."* (E.L.). Ante las quejas de Lara, sus padres fueron a hablar con el director para solicitarle que dejase de asistir a Apoyo y no saliese del aula ordinaria. El currículo paralelo y centrado en los aprendizajes básicos que se imparte en una buena parte de las aulas de Pedagogía Terapéutica con frecuencia entorpece más de lo que ayuda a lograr los objetivos de aprendizaje.

En 4º y 5º de Primaria se incorporó al centro una profesora de Audición y Lenguaje. *"Me dio la opción de asistir o no a recuperación. Había días que estaba conmigo en la clase normal y lo que yo no escuchaba me lo repetía. Eso era lo que yo quería. Su forma de trabajo era similar a la de mi logopeda. Sólo estuvo un curso, poco tiempo pero era una buena ayuda. Las profesoras del aula la dejaba entrar. Cuando se fue ya no quise volver a apoyo."* (E. L.). Al estar la profesora de apoyo dentro del aula ordinaria le ayudaba a seguir el ritmo de sus compañeros en el marco del currículo ordinario. No se hacía un programa paralelo y descontextualizado como sucedía fuera del aula.

Lara valora especialmente el hecho de que se consultase su opinión respecto a la utilidad de los apoyos, que se le preguntase si quería o no recibirlos. En el curso anterior ella sabía que estaba perdiendo el tiempo saliendo del aula pero no lograba hacerse oír. Los adultos se comportaban como sordos, no escuchaban su opinión ni percibían su inquietud. La madre fue la primera en hacerlo, *"[...] era una niña responsable y si ella decía que no le servía de ayuda no era por capricho."* (E.M.).

El paso a Secundaria se produjo sin problemas aunque no exento de angustias familiares ya que veían a la niña muy pequeña para desenvolverse autónomamente, miedo que compartían con otras muchas familias cuyos hijos eran oyentes y que el tiempo les demostró que era infundado. No se pusieron trabas a su ingreso. La logopeda acudió igual que lo había hecho en Primaria a orientar a los profesores o profesoras en varias ocasiones. Muchos iniciaban las entrevistas preguntando si Lara no estaría mejor en un centro específico de sordos. El miedo a lo desconocido, a no saber como tratarla en el aula pesaba



mucho. A medida que iba avanzando el curso e incrementaban el contacto con la niña, que en este momento tenía ya un desarrollo de lenguaje completo y muchas estrategias para manejarse académicamente, desaparecían los temores.

Después de la experiencia de Primaria, los padres pidieron que se le proporcionase apoyo de una especialista de Audición y Lenguaje dentro del aula ordinaria. Acudieron a la dirección y se entrevistaron con la inspección y el delegado de Educación, pero no se le dio este apoyo alegando que no era posible por motivos económicos. Aún sin apoyo logró buenos resultados académicos en la mayoría de las materias. Curiosamente, en contra de lo que suele ser habitual en las personas sordas, le gustaban los idiomas. En inglés siempre asistió a clase. Frecuentemente se comete el error de eximir (extraoficialmente) a los sordos de esta materia y se les crea un hándicap del que van a resentirse en su vida académica y profesional. Le gustaba escribir y la gramática.

No tuvo adaptación formal (escrita y sellada por la inspección) pero sí adaptación real a sus características. Las actividades de audición, por ejemplo, las convertían en actividades con soporte escrito. En 3º y 4º de Educación Secundaria Obligatoria (ESO) los profesores le proponían que “escuchase” igual para ver lo que podía entender y a continuación hacía los ejercicios en el libro en donde venía la transcripción del texto. Nunca asistió a academia de idiomas fuera del centro. Siempre se sintió muy comprendida y apoyada por la profesora de inglés, posiblemente eso tuvo que ver con la disposición favorable hacia la asignatura y en general hacia los idiomas. De 1º a 3º de ESO eligió Francés como optativa. Tuvo mayores dificultades con la lengua gallega, posiblemente por la semejanza con la castellana y porque uno de sus padres no es gallego por lo cual el idioma más habitual en su familia es el castellano. A pesar de ello habla con corrección ambos idiomas.

24

Tutoría entre compañeros

En sexto de Primaria le asignaron una compañera – tutora. Es una de las estrategias que se recomienda utilizar para favorecer la inclusión. *“Con ella tenía confianza y podía pedir ayuda en pequeñas cosas sin tener que estar interrumpiendo al profesor. Resulta más cómodo preguntar a un compañero lo que no se ha entendido u oído bien de todo, comprobar los deberes que se*



marcan para el día siguiente o las instrucciones para la excursión de la próxima semana. Hay más complicidad y espontaneidad entre alumnos que con los profesores.” (E. L.). Cuando pasó a la ESO siguieron el ejemplo, en este caso le asignaron dos compañeras – tutoras en lugar de una. Lara valora positivamente la experiencia en su conjunto a pesar de que reconoce que no todo fue fácil. En un momento determinado las relaciones con algunas compañeras se enturbiaron. Lara percibía celos entre ellas y, en algún caso, un exceso de control o autoridad que sobrepasaba y desvirtuaba su papel.

La adolescencia es un período complicado, de tormentas emocionales y frecuentes conflictos de relación. La estrategia de tutoría entre iguales es de gran ayuda para favorecer la inclusión, pero requiere supervisión directa por parte de los educadores para que no se desvirtúe su sentido, especialmente en edades caracterizadas por una gran labilidad emocional. En los dos primeros cursos de la ESO Lara recuerda haberse sentido muy sola. Es un momento en que los intereses de los chicos y chicas empiezan a cambiar y no todos cambian al mismo ritmo. Se busca más la identidad en la pandilla y a menudo no se sabe como dar cabida a la diferencia *“No tenía a nadie. Me iba a la aldea. Estuve a punto de acudir a un psicólogo”*. Fue una época dura. Bajó el rendimiento académico.

En tercero de ESO las cosas empezaron a mejorar. La tutoría de una compañera fue de gran ayuda. *“María era todo bondad y paciencia. Era amiga, profesora, tutora. En esa época empecé a salir, ir al cine, ir a una hamburguesería. Una cosa importante: a veces la llevaba a la aldea.”* (E.L.). En Primero de bachillerato tuvo una “pandilla” pero acabó rompiendo la relación porque sentía que no la tenían suficientemente en cuenta. De la época del instituto mantiene dos amigas con las que sigue relacionándose frecuentemente.

Comunicación y relación social son temas sensibles y delicados para las personas con déficit auditivo (ROM; SILVESTRE, 2011). Un punto débil al que los educadores del entorno han de prestar atención para brindar ayuda cuando se requiera. Lara no ha sido una excepción y ha tenido sus dificultades en este ámbito, pero las dificultades han fortalecido su carácter y no restan un ápice a su valoración de la inclusión educativa. Otros jóvenes ayudaron también a Lara fuera del entorno escolar a desenvolverse entre iguales. No tiene hermanos pero sus primos fueron siempre un soporte importante y actuaron también como tutores invisibles (MARTÍNEZ; TORRALBA, 2006) estando siempre pendientes de ella tanto para ayudarle en lo personal como en lo académico.



Profesorado

26 A lo largo de su escolaridad se encontró con profesores y profesoras muy diferentes y con actitudes distintas ante su sordera. Dice, como seguro dirían sus compañeros oyentes si les preguntásemos, que hubo de todo. Destaca que los que la entendieron mejor fueron aquellos que por motivos personales estaban más sensibilizados ante la diferencia o ante el sufrimiento. *“Una profesora que siempre me apoyó había perdido un hijo y quizás eso la hacía más sensible. Mi tutor también me entendía. Tenía un ojo ciego.”* (E. L.). Recuerda que muchos profesores y profesoras se preocupaban de ella e intentaban ayudarle, en general eran los mismos que solían hacerlo con cualquier alumno que lo necesitase. *“También percibí que algún profesor me miraba como un bicho raro, eran los mismos que tenían problemas con todos los alumnos...”* Entre estos últimos, algunos tenían comportamientos “extravagantes” ante su sordera, *“[...] como un profesor de música que no se creía que era sorda. Decía que los audífonos eran comprados en ‘los chinos.’ Me hizo llevar las audiometrías a clase. Se las llevamos y no las sabía leer. Me obligaba a hacer audiciones y a diferenciar instrumentos, voces... En 3º de ESO [...] quería examinarme con audiciones decía ‘la norma es la norma para todo. O se examina así o no le hago examen’. Los compañeros pidiendo ¡hazle el examen, hazle el examen! Finalmente me hizo un examen escrito.”*

No son las asignaturas, la música, el inglés o cualquier otra, las que crean los problemas a las personas sordas, sino las actitudes y la mayor o menor flexibilidad de los docentes. El respeto a la igualdad no significa ignorar las diferencias sino adecuar nuestros métodos para aprovechar las competencias de cada persona. El miedo a la discriminación positiva conduce a veces al profesorado a negar las necesidades de la persona que tiene una discapacidad.

Al curso siguiente tuvo otro profesor de música, joven y con una corta trayectoria profesional, pero con interés por motivar al alumnado. Organizó una coreografía para el festival de fin de curso. Su sordera no fue un obstáculo para que Lara participase. No se sobrevaloraron sus dificultades y se le dejó enfrentarse a ellas y superarlas *“Me aprendí el ritmo y la letra. El profesor nos ayudó con la coreografía. Quedaba con nosotros para ensayar... El profesor me encantó a mí y a toda la clase.”* (E. L.). Fue una experiencia de “normalización” que recuerda con mucho cariño.



Bachiller y selectividad

Lara acabó la ESO sin repetir ningún curso ni haber suspendido ninguna asignatura. Deseaba ir a la Universidad y estudiar Fisioterapia. Con ese propósito empezó bachillerato y eligió el ámbito científico. En física tuvo algunas dificultades, necesitó clases particulares que le daba uno de sus primos, estudiante de ingeniería. Logró mejorar lo suficiente y aprobar. En 2º cambió a la modalidad de letras puras y en el verano tuvo que ir a clase de latín porque tenía que entrar en segundo curso y examinarse de 1º. Recuerda que le costó bastante pero también logró superarlo con la ayuda de clases particulares. Las asignaturas que más difíciles le resultaron fueron el latín y la filosofía. Se presentó a selectividad en Junio con sus compañeros. Sus padres son testigos de que fue una época en que Lara trabajó sin descanso. Todos sentían también una cierta angustia y preocupación ante las pruebas de selectividad.

Pidió la adaptación de las pruebas y cuando llegó el momento le comunicaron que tenía que ir a examinarse a otra ciudad que estaba a 126 Km de la suya, al único centro de la Comunidad Autónoma en el que se realizaban exámenes adaptados. Debía de residir en régimen de internado durante los días que durasen los exámenes. O aceptaba esta posibilidad o bien se examinaba sin ningún tipo de adaptación. No había elección real. Lo tomó muy mal. *"Yo quería hacerla con mis compañeros. Fui a conocer el centro unos días antes. Cuando llegó el momento me fui interna y sola en una habitación. Sin conocer a nadie. Me preguntaba ¿qué hago yo aquí? Había 15 personas, la mayoría disléxicas. Era la única sorda."* (E. L.).

Entre la opción de examinarse sin ninguna adaptación y la que le ofrecieron no había duda. Las adaptaciones eran esenciales. Por ejemplo, en el examen de inglés la prueba de audición no se realizó en cinta grabada sino que una profesora leía el contenido de la cinta en inglés. Sin el apoyo de la lectura labial no podría hacer el examen. Le dieron más tiempo y le permitieron hacer más pausas de las habituales. Quedó satisfecha con su elección pero cabe preguntarse si esas mismas adaptaciones podrían o no realizarse en los distintos centros de examen o, como mínimo, en uno de cada distrito universitario como ya se hace en muchas comunidades, para evitarle al alumnado con discapacidad y a sus familias, enfrentarse a una situación estresante en momentos en los que el estrés suele ser ya demasiado alto.



También en el bachillerato tuvo otro motivo de estrés importante. Su conflicto con la Frecuencia Modulada. La orientadora, seguro que con la mejor de las intenciones, le propuso al centro que se instalase una unidad de FM en el aula de Lara, con el propósito de que pudiese oír mejor a los profesores. Ella no quería, estaba acostumbrada a manejarse con sus audífonos perfectamente e iba bien en los estudios. Segundo de bachiller era un curso de mucho trabajo y prefería no tener que ocuparse de adaptarse a un aparato nuevo que no sabía si le iba a ser útil. *"Me insistieron tanto que acabé diciendo que sí."* (E. L.).

La experiencia resultó muy negativa. Posiblemente porque coincidió con el cambio de audífonos. Hasta ese momento se los adaptaron en Barcelona. Los nuevos los puso en una clínica local. No funcionaban. Por alguna razón la F.M. tampoco le servía de ayuda. Bien porque no era el mejor momento para empezar a usarla, porque no estaba debidamente adaptada o porque en sus condiciones auditivas no resultaba útil. En cualquier caso Lara la percibía como un problema y no como una solución. *"Yo me negaba a usar la FM, pero la orientadora me presionaba. Yo les decía: me llega la voz distorsionada, no oigo bien, pero no me hacían caso. Sentía que iba a perder el curso. Hasta que lloré y grité no me entendieron. Finalmente mi madre habló con la orientadora y aceptó que dejase de usarla."* (E. L.). Eso le permitió recuperar la tranquilidad para seguir preparando el curso.

A veces los profesionales nos comportamos como sordos queriendo imponer nuestro criterio experto y los avances técnicos cómo si éstos fuesen incuestionables sin escuchar la voz de la persona a la que van destinados. Todavía predomina una cultura de la discapacidad en la que son los expertos los únicos que tienen voz, los que creen disponer de la verdad absoluta y poder decidir siempre "[...] lo que es bueno para el otro." En el fondo se le considera incapaz de decidir con criterio y sabiduría, de tomar sus propias decisiones.

El apoyo familiar

La implicación de sus padres es, probablemente, la clave más importante en el desarrollo personal, lingüístico y académico de Lara. Es la única hija de una familia trabajadora de padres oyentes. Desde que ella nació la vida familiar se organizó en función de sus necesidades. La gravedad de su enfermedad física y la necesidad de cuidados permanentes durante toda su



infancia, especialmente en los primeros años, las hospitalizaciones continuas y los traslados a Barcelona para recibir tratamiento condicionaron totalmente la vida familiar, hasta el punto de que estuvieron a punto de irse a vivir a Barcelona para tener más accesibles los cuidados médicos que necesitaba.

La madre, que hasta entonces había trabajado, tuvo que dejar de hacerlo. No se contaban con ningún otro tipo de asistencia personal o ayuda a domicilio y la niña requería atención a tempo completo: Los cuidados que exigía su salud. El llevarla y traerla a estimulación temprana, a logopedia. El traslado periódico tres o cuatro veces al año al hospital barcelonés, la disponibilidad para acudir en cualquier momento al colegio por los problemas respiratorios, etc. En este caso como en muchos otros comprobamos como los cuidados de las personas con discapacidad recae exclusivamente sobre las familias, y especialmente sobre las madres, que son las que renuncian a su propio desarrollo personal y laboral por falta del apoyo social y económico al que deberían tener derecho.

La Ley de Dependencia, ahora prácticamente en desuso, intentó corregir esta situación incrementando las ayudas familiares y la asistencia personal. ¡Lástima que se haya convertido en papel mojado!

El papel de la familia ha sido esencial en la estimulación del lenguaje. En las sesiones de logopedia, a las que asistió la madre ininterrumpidamente a lo largo de unos diez años, aprendió a utilizar todos los recursos que ayudaban a la niña a comunicarse y poco a poco también a hablar. Su ocio estaba destinado, casi en exclusiva, a la niña. Madre e hija veían la televisión o el vídeo juntas por las tardes eligiendo los programas que más le gustaban a la pequeña. Lara relata que compraron la serie completa de Heidi, que era su preferida, y todas las tardes la veía con su madre. No había apenas películas subtituladas, así que paraban la cinta cada poco tiempo para que la madre le "dijese" el texto de cada personaje. Leían cuentos habitualmente. Confeccionaban álbumes de fotos sobre escenas de la vida cotidiana: lavar los dientes, ponerse el zapato, usar los cubiertos. Planificaban los viajes al hospital de Barcelona aprovechando el tiempo para que conociese la ciudad.

Tenían un cuaderno viajero, que iba de clase a la sesión de logopedia, en el que la madre dibujaba las escenas más significativas ocurridas en el fin de semana. Cualquier acontecimiento familiar era una ocasión para estimular lenguaje. Pero envolviendo a todas estas estrategias, dándole sentido



a todas ellas, está el soporte emocional y afectivo que le han proporcionado a Lara. Han hablado mucho con ella, pero sus logopedas dan fe de que también han sabido escucharla, dialogar y respetar su punto de vista. Le han ayudado a autoafirmarse y le han enseñando a afrontar con entereza a los obstáculos que ha ido encontrando en la vida.

A modo de síntesis

Se ha intentado ofrecer en este trabajo el esbozo de un caso particular, el de una chica sorda que llegó a la universidad habiendo realizado toda su vida escolar en entornos ordinarios. Posiblemente esto no sería posible si hubiese nacido solo diez años antes. La existencia de una política integradora fue esencial para lograrlo, a pesar de todas las limitaciones que pueden atribuirsele y que este caso contribuye a poner en evidencia. No obstante el amparo legislativo y la corriente de opinión social y educativa generado por el mismo, fue determinante para que en los colegios se admitiesen a muchos alumnos y alumnas que hasta entonces no podían soñar con una escolarización regular. Se escolarizó estando ya en vigor la L.O.G.S.E., que vino a refrendar la trayectoria hacia la integración iniciada unos años atrás.

Como soporte de la evolución de Lara podrían señalarse factores personales, familiares, educativos y logopédicos. Sus cualidades personales le han ayudado a transitar con éxito por las distintas etapas del sistema educativo. Siempre ha sido considerada por padres y profesionales como una chica trabajadora, tenaz, alegre, inteligente, curiosa y comunicativa. El apoyo familiar, tanto en el plano afectivo como en el propiamente lingüístico, ha potenciado estas capacidades. La adaptación protésica y el apoyo logopédico, realizado desde una edad temprana y de forma continuada a lo largo de toda su infancia, han sido cruciales. Sus logopedas hicieron brotar las primeras palabras y fueron moldeando su lenguaje hasta que consiguió una expresión oral y escrita perfectas. (si ella no lo explica sus interlocutores no detectan que es sorda). El buen dominio del lenguaje oral y escrito, le abrió las puertas de la escuela ordinaria y fue determinante para su aceptación en la escuela ordinaria.

El compromiso de las profesionales y de la familia con la integración primero y luego con la inclusión escolar guió todo su proceso educativo y es otro de los factores esenciales en este caso. Desde el inicio de la escolarización



las logopedas aconsejaron a los padres su ubicación en la escuela ordinaria y los apoyaron para seguir adelante frente a los obstáculos que fueron encontrando, supliendo las carencias del sistema educativo con su apoyo y su tutoría permanente.

Es justo reconocer que las políticas integradoras han hecho viable que se escolaricen en la escuela ordinaria niños y niñas que hasta ese momento venían siendo rechazados. Pero igualmente hay que admitir que estas políticas han sido justamente criticadas por no ofrecer los recursos necesarios para garantizar el éxito escolar al alumnado al que se acogía. Este caso es un buen ejemplo de que esas críticas eran fundamentadas. Lara no dispuso de profesora de Audición y Lenguaje ni de logopeda en el colegio más que en un curso de Primaria. Cuando en Secundaria volvió a solicitar apoyo en el aula le fue denegado. Este apoyo para una alumna sorda es absolutamente indispensable. Si dependiese exclusivamente de los apoyos que le ofreció la institución escolar, su desarrollo lingüístico y académico sería seguramente muy distinto del que ha alcanzado. Sus padres han tenido que suplir la falta de recursos institucionales proporcionándole ayuda logopédica fuera del colegio durante toda la escolaridad. También es de destacar que lo han hecho a pesar de ser una familia con una economía modesta, dándole prioridad a la educación de Lara sobre cualquier otra cosa e implicándose en su estimulación desde el primer momento.

Otra de las críticas que se han hecho a esas políticas hace referencia a la falta de formación del profesorado. Efectivamente, sus profesores se quejaron, y con razón, de no haber sido formados para responder a la diversidad y concretamente a los problemas de la sordera, pero aun así muchos de ellos supieron entenderla y adaptarse a sus necesidades. Se apoyaron en las competencias de la niña más que en el déficit para ayudarla a progresar en lo académico y también en lo personal. Si estos no hubieran sido mayoría su progreso escolar tampoco sería el mismo.

Los jóvenes como Lara, que teniendo una discapacidad han llegado al sistema ordinario abriéndose paso con dificultad, que han sido pioneros en la integración, lo han hecho frecuentemente sin contar con las condiciones y los recursos que necesitaban. Han tenido que reivindicarlos desde dentro y no siempre con éxito. Pero no podían esperar. O elegían un entorno específico, resignándose a la segregación y a aceptar la restricción académica que ello supondría, o apostaban por incorporarse al mismo entorno social y educativo



que los demás chicos y chicas de su edad con las expectativas que este les abría. En este caso, los padres y los profesionales que los asesoraron creyeron que la escolarización normalizada era esencial para su educación y la defendieron a toda costa. Hoy se sienten satisfechos y convencidos de que valió la pena.

Experiencias como éstas, a pesar de mostrar las evidentes limitaciones del sistema educativo para responder a la diversidad, han abierto el camino a la construcción de una escuela para todos, una escuela inclusiva que corrija las limitaciones de las políticas integradoras, que ofrezca los recursos que cada persona necesita y que cambie su filosofía global, de modo que sea la propia escuela la que se adapte a las dificultades de los alumnos en lugar de que sea el sujeto con discapacidad el que luche constantemente por adaptarse a las exigencias escolares. Con sus luces y sus sombras, hacen visibles la distancia a la que está la meta inclusiva (ECHEITA, 2011) pero también nos indican que es posible llegar a alcanzarla. También nos indican que no podemos esperar a tener las condiciones ideales para avanzar en la inclusión. Se avanza superando obstáculos y rompiendo barreras. Mejorando el sistema desde dentro.

32 Por último, conviene señalar que los estudios de caso como el que presentamos no albergan pretensiones generalizadoras. No se quiere ofrecer un modelo o describir un camino válido para cualquier persona sorda. Cada cual tiene una situación personal, familiar y social que condicionará su trayectoria vital y educativa. Está claro que llegar a la universidad no tiene por que ser el objetivo de toda persona ni sorda ni oyente. Pero el incremento de la presencia de chicos y chicas con discapacidad, y en concreto con sordera, en la enseñanza superior, es un objetivo irrenunciable en un sistema educativo que quiera regirse por principios de equidad y respeto a la diversidad.

[...] por um lado, narrativas super generalizadas de um neoliberalismo monolítico e onipresente, que tende a ser insuficientemente sensível para sua variabilidade e constituição interna complexa e, por outro, análises excessivamente concretas e contingentes das estratégias neoliberais (locais), as quais são inadequadamente atentas às conexões substanciais e às características necessárias do neoliberalismo como um projeto extra local. (PECK; TICKELL, 2002, p. 381-382).

Ao mesmo tempo em que tentamos oferecer alguns exemplos da natureza variável das imposições das reformas educativas neoliberais locais em



diferentes países ao redor do mundo, tentamos situá-los em uma “visão global” atenta “[...] às características mais gerais e abstratas do processo de neoliberalização.” (PECK; TICKELL, 2002, p. 382).

As recentes reformas educativas no Brasil, a que nos referimos, certamente refletem muitas, mas não todas, das características “genéricas” e “abstratas” da neoliberalização global da educação. Uma variação contextual significativa, nesse sentido, é que as lutas por profissionalismo docente no Brasil são talvez mais agudas naquilo que as reformas neoliberais estabelecem em um contexto educacional que tem historicamente negado aos docentes um status profissional. Retornando à importante observação de Hypolito (2004), o que é evidente é que os docentes no Brasil tiveram negada, não apenas uma, mas duas vezes, a terra prometida da autoridade e da autonomia profissional que foi outrora desfrutada, em alguns aspectos cruciais, pelos docentes em outros países. Em vez de um processo redutivo de desprofissionalização, os professores e as professoras no Brasil estão sendo estrangidos a uma estagnação pré-profissional, com o redesenho neoliberal das suas práticas e condições de trabalho que atuam para minar, desvalorizar e explorar o seu trabalho. Compreender como o conjunto particular de políticas neoliberais no Brasil constitui a subjetividade docente é um processo contínuo de interpretação. Desejamos que este artigo seja útil para destacar algumas das dimensões que explicam o poder real das políticas que avançam e como estão relacionadas entre si.

Referências

ACOSTA, Victor. Perspectivas en el estudio de la sordera. In: ACOSTA Victor. (Ed.). **La sordera desde la diversidad cultural y lingüística**. Construyendo centros inclusivos en la educación del alumnado con sordera. Barcelona: Masson, 2005.

ACOSTA, Victor. Un estudio cualitativo de los problemas educativos del alumnado sordo: análisis y propuestas de acción. Bórdón. **Revista de Pedagogia**, Madrid, v. 58, n. 2, p.135-152, abr./jun. 2006.

CERMI. **Los jóvenes con discapacidad en España**: informe de situación. Madrid: Grupo editorial Cinca, 2010.



ECHEITA, Gerardo Sarrionandia. La inclusión educativa del alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a sordera: La opinión de las organizaciones. **Revista FIAPAS: Estudios sobre población con sordera en España**. Madrid, n.130, p. 36-41, sep./oct, 2009.

ECHEITA, Gerardo Sarrionandia. Repensar políticas y Prácticas para promover la educación inclusiva. En: JORNADAS DE COOPERACIÓN CON IBEROAMÉRICA SOBRE EDUCACIÓN ESPECIAL E INCLUSIÓN EDUCATIVA, 7; 2011, Santiago do Chile. **Anais...** Santiago do Chile: OREAL/UNESCO, 2011.

LARA (E. L.). **Entrevista**. A Coruña, 5 nov. 2012.

MADRE (E. M.). **Entrevista**. A Coruña, 25 ene. 2013.

PADRE (E. P.). **Entrevista**. A Coruña, 25 ene. 2013.

LOGOPELAS. (E. Lg.). **Entrevistas**. Santiago de Compostela, 12 Feb. 2013.

ESPAÑA. **Ley Orgánica, 1/1990 de 3 de octubre de 1990**. Ley de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE). BOE, n. 238 de 4 de octubre de 1990 (p. 28927 a 28942).

_____. **Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo de 1985**, de Ordenación de la Educación Especial. B.O.E. 16 de Marzo de 1985, n. 65, p. 6917-6920.

_____. **Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y Estado de Salud**. Madrid: Instituto Nacional de Estadística (INE), 1999.

_____. **Encuesta sobre discapacidades, autonomía personal y situaciones de dependencia**. Madrid: Instituto Nacional de Estadística (INE), 2008.

FERNÁNDEZ VIADER, Pilar; YARZA, María Virginia. La política educativa española en el último cuarto de siglo: su incidencia en la educación de los sordos. En: FERNÁNDEZ VIADER, Pilar y PERTUSAVENTEO, Esther (Coor.). **El valor de la mirada: sordera y educación**. Barcelona: EUB, 2004.

JÁUDENES, Carmen. TORRES, Santiago; AGUADO, Gerardo; SILVESTRE, Nuria. PATIÑO, Irene. **Estudio sobre la situación educativa del alumnado con discapacidad auditiva**. Madrid: FIAPAS, 2007.

MARCHESI, Álvaro. **El desarrollo cognitivo y lingüístico de los niños sordos**. Madrid: Alianza, 1987.

MARTÍNEZ TORRALBA, Isabel. **La resiliencia invisible**. Barcelona: Gedisa, 2006.



NUÑEZ MAYÁN, Maria Teresa. **Da segregación á inclusión educativa**. Santiago de Compostela: Laiovento, 2008.

NUÑEZ MAYÁN, Maria Teresa. Da segregación á inclusión educativa. Santiago de Compostela: Laiovento, 2008. ESPAÑA. Boletín del Observatorio Estatal de la Discapacidad. Selección de indicadores sobre la situación de las personas con discapacidad en España. **Observatorio Nacional de la Discapacidad**. Olivenza (Badajoz) n. 2. jun., 2010.

ROM, Mireia; SILVESTRE, Nuria. La amistad en adolescentes con sordera escolarizados en centros ordinarios, en modalidad comunicativa oral. **Revista Educar**: Liderazgo docente para el aprendizaje, v. 47, n. 2, p. 341-364. Julio/diciembre, 2011.

SILVESTRE, Nuria. VALERO, Jesús. Valoración de las necesidades educativas y orientación psicopedagógica. En: SILVESTRE, Nuria. CAMBRA, Cristina; LABORDA, Cristina; MIES, Ángels; RAMSPOTT, Ana; ROSICH, Nuria; SERRANO, Carrasumada; VALERO, Jesús. **Sordera comunicación y aprendizaje**. Barcelona: Masson, 1998.

VALERO, Jesús. SILVESTRE, Nuria. En SILVESTRE, Nuria; CAMBRA, Cristina; LABORDA, Cristina; MIES, Ángels; RAMSPOTT, Ana; ROSICH, Nuria; SERRANO, Carrasumada; VALERO, Jesús. **Sordera Comunicación y aprendizaje**. Barcelona: Masson, 1998.

VILLALBA, Antonio. La comprensión lectora de los universitarios con discapacidad auditiva. **Revista FIAPAS**: Monográfico Estudios sobre población con sordera en España. Madrid, n. 130, p. 78-80, sep./oct. 2009.

Doctora Maria Teresa Nuñez Mayán
Universidade de A Coruña | España
Facultad de Ciencias de la Educación
Depto. Pedagogía y Didáctica
Grupo de Investigación en Innovaciones Educativas | GIE
E-mail | tmayan@udc.es

Recebido 20 ago. 2013

Aceito 10 nov. 2013