

“Se ha recorrido un gran camino, pero las familias debemos **seguir estando activas**”



### ■ Ana Barrera

**M**e llamo Ana y soy la madre de Pau, un joven de 16 años con sordera bilateral.

Pau nació en 2005 en Barcelona y en todo este tiempo hemos ido conociendo qué es la sordera y, sobre todo, hemos ido aprendiendo a convivir con ella y con todo lo que supone en el día a día de las personas sordas.

### El diagnóstico

A Pau le pusieron sus primeros audífonos con 2 años y desde entonces hasta ahora, ha sido un camino largo, a veces difícil, pero sobre todo, llenísimo de aprendizajes y vivencias que hoy me gustaría compartir con vosotros.

Cuando Pau nació, no se realizaban todavía test de diagnóstico precoz de la sordera que, actualmente, se llevan a cabo en la mayoría de los hospitales de España. Así que, entre las primeras sospechas de poca audición, periplos por diversas consultas y nuestro aterrizaje en el CREDAC (Centro de Recursos Educativos para Deficientes Auditivos de Cataluña) pasaron casi dos años hasta la colocación de sus primeros audífonos.

### La escolarización: ¿qué opción elegimos?

Desde el primer momento, tuvimos claro que queríamos optar por el oralismo como forma de comunicación. Así que, con una sordera bilateral profunda confirmada, empezó a tener varias sesiones semanales de logopedia en la escuela infantil a la que asistía. A los tres años, cuando ya llegó el momento de empezar una nueva etapa, en

Pau es un joven autónomo de 16 años con sordera bilateral, que se encuentra ya a las puertas del Bachillerato. Actualmente, está pensando e informándose hacia qué estudios orientarse. Su madre Ana Barrera, que forma parte de la Junta Directiva de FIAPAS y es secretaria de ACAPPS Barcelona, nos explica cómo ha sido el camino que han recorrido juntos como familia.

1º de Infantil, nos planteamos qué tipo de escuela elegir para él: una escuela ordinaria o una de agrupamiento de alumnado sordo. Así que a pesar del desafío logístico que representaba para nosotros por el hecho de llevarlo a una escuela fuera del barrio, optamos por la escolarización en un centro educativo ordinario. con proyecto de soporte a la audición y el lenguaje

Empezamos una nueva etapa en 1º de Infantil, con toda la ilusión del mundo puesta en ello y, también, con una gran incertidumbre. Pero tanto desde la escuela como desde el CREDA nos ayudaron, nos animaron e

### “Tuvimos claro que queríamos optar por el oralismo como forma de comunicación”

hicieron posible que Pau despegara y empezara a hablar, a entender y, por fin, a comunicarse con nosotros oralmente.

### La Asociación

Una vez vimos que Pau iba avanzando y empezamos a estar más tranquilos, decidimos comenzar a participar más en la Asociación ACAPPS, en Barcelona. Ya los conocíamos puesto que, con el diagnóstico inicial, habíamos contactado con ellos para solventar algunas dudas que nos habían ido surgiendo así que, de forma natural, empezamos a asistir a diversas charlas y encuentros y así fuimos conociendo a otras familias y personas sordas, además de las que ya conocíamos a través de la escuela. Allí empecé a ser consciente de la fuerza y la utilidad del Movimiento Asociativo. Hasta ese momento, yo no me había planteado a qué se debía el que tuviéramos logopedia en el colegio, el que tuviéramos acceso a ayudas para la compra de audífonos, a que tuviéramos

subtítulos en televisión, y un largo etcétera. Y me di cuenta de que teníamos todo esto gracias a todas las familias que habían impulsado las diferentes asociaciones muchos años antes. Pero también fui consciente de todo lo que aún tenemos que reivindicar, reclamar y conseguir para que las personas sordas vean reconocidos todos sus derechos con una plena inclusión en la sociedad a nivel familiar, educativo, laboral y social.

Y entonces decidí que quería participar de forma más activa en la Asociación y empecé a colaborar con la Comisión de Familias. Más tarde, me incorporé a la Junta de la Asociación para colaborar en los temas que afectan a todas las personas sordas, además de a las familias. Y unos años más tarde, me incorporé a la Junta Directiva de FIAPAS, de la que formo parte desde el año 2018.

## **“Me di cuenta de que teníamos todo esto gracias a todas las familias que habían impulsado las diferentes asociaciones muchos años antes”**

### **La evolución**

Paralelamente a mi proceso con el Movimiento Asociativo, Pau fue siguiendo su propia evolución. El camino no ha sido fácil, con algunos baches, pero también con muchas satisfacciones. Al principio tuvimos que lidiar con la incertidumbre de si con los audífonos sería suficiente y podría obtener un buen rendimiento auditivo. Hasta que empezó a pronunciar sus primeras palabras y a interactuar oralmente con nosotros y ahí vimos que sí, que íbamos por buen camino. Después fuimos superando los obstáculos e inquietudes que se nos planteaban en cada etapa.

Con 10 años, observamos que a Pau le había disminuido el rendimiento del audífono en un oído. Y decidimos que había llegado el momento del implante coclear. Así que después de las pruebas correspondientes en el hospital, finalmente le operaron y le colocaron el implante. Tanto la operación como la posterior recuperación transcurrieron sin ningún problema. Al cabo de un mes, se lo conectaron y comenzó la rehabilitación auditiva y logopédica para aprender a escuchar de nuevo con el implante.

Actualmente, Pau es un joven autónomo, que ha terminado la ESO, a las puertas del Bachillerato, y está pensando e informándose hacia qué estudios decantarse.

Nosotros como padres, ahora estamos tranquilos y confiados. La preocupación por el futuro siempre está ahí, pero ahora ya sabemos que tiene las herramientas necesarias para afrontar su futuro como él quiera. Con trabajo y esfuerzo, por supuesto, pero con todas las posibilidades por delante.

Otro tema es el aspecto social. A lo largo de todos estos años, me he dado cuenta del grandísimo desconocimiento que existe en nuestra sociedad respecto a la sordera. Y cómo ello hace que las personas sordas oralistas pasen muy desapercibidas y se vuelvan invisibles.

### **La sociedad y la sordera**

Mi experiencia como madre de un niño sordo ha sido muy intensa en este sentido. En general, la gente piensa que le pones un audífono a una persona sorda y, automáticamente, se vuelve oyente al 100%. Y, obviamente, esto no es así. A lo largo de todos estos años, hemos tenido que hacer mucha labor pedagógica, empezando por nuestra propia familia, amigos y, en general, toda la gente de nuestro entorno. Y explicar en muchas situaciones distintas, una y otra vez, pautas de comunicación para que la comprensión de Pau fuera la mejor posible.

Por no hablar de los implantes cocleares, de los que tanta gente desconoce su existencia. He visto unas cuantas miradas indiscretas hacia el implante de personas que seguramente se estarían preguntando qué es ese aparato que lleva el niño pegado a la cabeza. ¿Un reproductor de mp3, un accesorio del móvil...?

Por si fuera poco, ahora tenemos además una pandemia mundial que nos obliga a usar mascarillas, añadiendo más dificultades a la comunicación.

Ahora Pau ya es autónomo y es capaz de pedir lo que necesita, pero sigue faltando todavía mucho por hacer para visibilizar las barreras de accesibilidad con las que se topan diariamente las personas con déficit de audición.

## **“Ahora ya sabemos que tiene las herramientas necesarias para afrontar su futuro como él quiera”**

Y aquí es donde me gustaría pedir a las familias que estén leyendo estas líneas que se intenten implicar en las diferentes asociaciones de sus Comunidades. Se ha recorrido un gran camino hasta el día de hoy, pero falta todavía un buen trecho para conseguir la plena inclusión de las personas sordas en la sociedad. Las familias debemos seguir estando activas para representar y defender los derechos y los intereses globales de las personas con discapacidad auditiva a todos los niveles: ante la sociedad, las administraciones públicas y otras instituciones. Así que, cuantas más personas estemos implicadas, más esfuerzo sumaremos y más fuertes seremos. 