

**OBSERVACIÓN Y ANÁLISIS DE LA DINÁMICA DE LAS FAMILIAS CON MIEMBROS
DISCAPACITADOS AUDITIVOS PERTENECIENTES A LA ASOCIACIÓN
ANTIOQUEÑA DE PERSONAS SORDAS (ASANSO) DE LA CIUDAD DE MEDELLÍN,
AÑO 2013.**

**JUAN DIEGO CUARTAS HERRERA
MARY LUZ GUERRA BASTIDAS
ROBINSON BERARDO MARIN CARDONA**

**FUNDACIÓN UNIVERSITARIA MARÍA CANO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
MEDELLÍN
2013**

**OBSERVACIÓN Y ANÁLISIS DE LA DINÁMICA DE LAS FAMILIAS CON MIEMBROS
DISCAPACITADOS AUDITIVOS PERTENECIENTES A LA ASOCIACIÓN
ANTIOQUEÑA DE PERSONAS SORDAS (ASANSO) DE LA CIUDAD DE MEDELLÍN,
AÑO 2013.**

**JUAN DIEGO CUARTAS HERRERA
MARY LUZ GUERRA BASTIDAS
ROBINSON BERARDO MARÍN CARDONA**

**Trabajo de aplicación en el desarrollo de la monografía como requisito para optar
al Título de psicólogo**

**Asesor Temático
Gustavo Ariza Marriaga**

Sociólogo y Especialista en Intervención de los Procesos Familiares

**FUNDACIÓN UNIVERSITARIA MARÍA CANO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
MEDELLÍN
2013**

CARTA DE ACEPTACIÓN

Medellín, Abril de 2013

Doctora

SANDRA MÓNICA RAMOS OSPINA

Directora Centro de Formación Avanzada

FUNDACIÓN UNIVERSITARIA MARÍA CANO

La Ciudad

Asunto: Aprobación Temática

Cordial Saludo.

Como asesor temático de la monografía como modalidad de trabajo de grado, me permito aprobar el trabajo titulado: OBSERVACIÓN Y ANÁLISIS DE LA DINÁMICA DE LAS FAMILIAS CON MIEMBROS DISCAPACITADOS AUDITIVOS PERTENECIENTES A LA ASOCIACIÓN ANTIOQUEÑA DE PERSONAS SORDAS (ASANSO) DE LA CIUDAD DE MEDELLÍN, AÑO 2013, realizado por:

JUAN DIEGO CUARTAS HERRERA

MARY LUZ GUERRA BASTIDAS

ROBINSON BERARDO MARÍN CARDONA

Atentamente,

Gustavo Ariza Marriaga

Asesor Temático

Nota de aceptación

Firma del presidente del jurado

Firma del jurado

Firma del jurado

Medellín, Abril de 2013

AGRADECIMIENTOS

En estas líneas queremos expresar nuestro gran sincero agradecimiento a todas las personas que hicieron posible la realización de este trabajo, a Dios por habernos dado sabiduría, motivación y por habernos permitido emprender este camino cumpliendo nuestros objetivos; a nuestra familia por su cariño, su apoyo, su dedicación y empeño, por ayudarnos a ser mejores personas, además por tanto esfuerzo que nos han brindado para salir adelante; a nuestro asesor Gustavo Ariza, a nuestros profesores que de una u otra manera estuvieron pendientes a lo largo de este proceso, brindándonos su conocimiento y su apoyo incondicional, de nuevo muchas gracias.

RESUMEN ANALÍTICO EJECUTIVO R. A. E.

TÍTULO: OBSERVACIÓN Y ANÁLISIS DE LA DINÁMICA DE LAS FAMILIAS CON MIEMBROS DISCAPACITADOS AUDITIVOS PERTENECIENTES A LA ASOCIACIÓN ANTIOQUEÑA DE PERSONAS SORDAS (ASANSO) DE LA CIUDAD DE MEDELLÍN, AÑO 2013.

AUTORES. Juan Diego Cuartas Herrera, Mary Luz Guerra Bastidas y Robinson Berardo Marín Cardona.

FECHA. Abril de 2013.

TIPO DE IMPRENTA. Procesador de palabras Word 2007 imprenta Arial 12.

NIVEL DE CIRCULACIÓN. Restringida.

ACCESO AL DOCUMENTO. Fundación Universitaria María Cano, la Institución ASANSO y también sus respectivos autores: Juan Diego Cuartas Herrera, Mary Luz Guerra Bastidas y Robinson Berardo Marín Cardona.

LÍNEA DE INVESTIGACIÓN: Redes Sociales y Familia

SUBLÍNEA:

PALABRAS CLAVES. Ambiente, audición, conflicto, clima familiar, discapacidad, dinámica familiar, familia, función familiar, relación y rol.

DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO. Es un análisis sobre la observación y la información recopilada de los diferentes cambios y transformaciones en la dinámica de las familias

pertenecientes a la Asociación Antioqueña de personas sordas ASANSO, las cuales poseen integrantes que presentan una necesidad especial, en este caso específico, una discapacidad auditiva. La realización de este estudio sirve como medio para establecer la importancia de la psicología o la intervención psicológica en las dinámicas familiares.

Nace de la necesidad trabajar en pro de la población discapacitada auditiva, mediante la observación de su dinámica familiar para establecer las posibles estrategias que ayuden a llevar de la mejor manera posible los cambios que trae consigo la discapacidad. Para llevar a cabo esta investigación se contó con fuentes de información como la observación, entrevistas, libros, internet y personas que hacen parte de la investigación.

CONTENIDO DEL DOCUMENTO. El trabajo consta del título del trabajo, descripción general y formulación del problema, objetivos generales y específicos, justificación, el marco metodológico donde se analiza cómo y a qué población se realizaría el proceso de observación y aplicación de la entrevista; además de marco conceptual, histórico, legal y teórico, el análisis y la interpretación de la información, las conclusiones y las recomendaciones, las referencias bibliográficas y los anexos respectivos.

METODOLOGÍA: La ejecución de ese trabajo es de tipo de estudio descriptivo; en donde previamente se describe los principales cambios o dificultades encontrados en la dinámica de las diferentes familias entrevistadas con el fin de aportar estrategias que ayuden a contrarrestarlos. Se dispuso trabajar con metodología cualitativa con un diseño no experimental, para poder comprender e interpretar los acontecimientos provocados por la discapacidad auditiva en la dinámica de las familias, conocer lo que ellas sintieron al momento de enfrentarse con dicha problemática, saber cómo los integrantes de las familias objeto de estudio expresan su situación con sus propias palabras y el significado que le brindan a cada suceso de sus vidas.

CONCLUSIONES. Claramente la dinámica de una familia con miembros en situación de discapacidad auditiva experimenta cambios, puesto que existen necesidades

especiales y diferentes que deben ser cubiertas. Podemos concluir que la mayoría de padres y madres entrevistados pueden vivir situaciones emocionales inestables de miedo e incertidumbre, ya que para ellos, campos como la salud, la educación, la vida laboral, cultural y social se convierte en todo un desafío por alcanzar, siendo de esta manera importante contar con la intervención de los profesionales en psicología para brindarles posibles estrategias para llevar y enfrentar de la mejor manera posible dichos obstáculos.

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN	14
1. TITULO	16
2. CARACTERIZACIÓN GENERAL DE LA INSTITUCIÓN OBJETO	17
2.1. Identidad Corporativa ASANSO.	17
2.1.1. Misión	20
2.1.2. Visión	20
2.1.3. Valores	20
2.1.4. Objetivos de la compañía	21
2.1.5. Ubicación	21
2.1.6. ORGANIGRAMA.	22
3. SITUACIÓN PROBLEMÁTICA	23
3.1. DESCRIPCIÓN GENERAL DE LA SITUACIÓN PROBLEMÁTICA	23
3.2. ANTECEDENTES DE LA SITUACIÓN PROBLEMÁTICA	24
4. DIAGNÓSTICO CONTEXTUAL – SITUACIÓN ACTUAL	25
5. OBJETIVOS	27
5.1. OBJETIVO GENERAL	27
5.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	27
6. JUSTIFICACIÓN	28
8. ASPECTOS METODOLÓGICOS Y PROCEDIMENTALES	30
8.1. TIPO DE ESTUDIO DESCRIPTIVO	30
8.2. MÉTODO	30
8.3. ENFOQUE CUALITATIVO	30
8.4. DISEÑO	31
8.5. MUESTRA	31
8.6 INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN	31
8.6.1. Entrevista	31

8.6.2. Justificación	32
8.6.3. Cuestionario	32
8.6.4. Justificación	32
9. ASPECTOS LEGALES (MARCO LEGAL)	33
10. ASPECTOS TEÓRICOS GENERALES	38
10.1 MARCO TEÓRICO	38
10.2. MARCO CONCEPTUAL	43
11. RESULTADOS	46
12. CONCLUSIONES	69
13. RECOMENDACIONES	74
WEBGRAFÍA	78
ANEXOS	80

LISTA DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1. Organigrama Asociación Antioqueña de personas Sordas (ASANSO)	22

LISTA DE TABLAS

Pág.

Tabla 1. Integrante de la familia entrevistada.

58

LISTA DE ANEXOS

Pág.

ANEXO A. Ejemplo de Entrevista a un padre Entrevista No. 3. Familia No. 2. Padre. Hijo sordo. Abril. 2013 83-89

INTRODUCCIÓN

En este de trabajo buscamos describir, analizar y comprender que sucede cuando por diferentes circunstancias, llega la discapacidad auditiva a un miembro de una familia, además conocer las transformaciones producidas en el interior de las mismas.

Al considerar a la familia como única y singular es probable que procese esta crisis de distintos modos y en relación a como la misma se elabora puede desencadenar en diferentes transformaciones ya sea un crecimiento y enriquecimiento grupal o la desintegración familiar. Para ello se realizó una investigación bibliográfica que nos brindo información sobre esta problemática y proporcionó la base teórica sobre la cual se sustenta este trabajo.

Contamos con el apoyo y participación de La Asociación Antioqueña de personas sordas (**ASANSO**) la cual una institución encaminada a brindarle a la comunidad sorda una integración en igualdad de condiciones en cuanto a la educación, la salud, lo jurídico, lo laboral y lo social. Por lo anterior es importante entender cuáles son los principales cambios que experimentan las familias de un discapacitado auditivo, debido a que la familia es el núcleo social y que desde allí se construyen las bases para enfrentar los desafíos cotidianos. El objetivo de esta investigación fue conocer qué cambio ocurre en la dinámica de una familia cuando un integrante nace sordo/a.

En el caso de la discapacidad auditiva, las familias requieren vías de comunicación alternativas que dificultan aún más la crianza. De esta manera nos enfocaremos en la observación y análisis de los principales cambios y dificultades que surgen en la dinámica familiar cuando se tienen en ella algún miembro con discapacidad auditiva además se aportaran estrategias útiles a la institución para que brinde asesorías no solo a los discapacitados auditivos sino a su núcleo familiar.

Para la realización de este proyecto contamos con la asesoría de: Jorge Eliecer Morales, quien es un educador especial perteneciente a ASANSO, mediante el cual se puedo establecer el contacto con el personal de la asociación y sus familias,

Este trabajo intenta ser un medio para comprender de qué forma las familias afrontan esta problemática dilucidando los recursos de contención, apoyo y afectivos a los que apelan. Es importante tomar en cuenta que la familia tiene como funciones la de sociabilizar, educar, reproducir por su habilidad de integrar para la convivencia. Por lo cual nosotros tratando de formarnos en esta problemática aspiramos a hacer un aporte en el intento por comprender como interactúan los integrantes de una familia cuando la discapacidad auditiva se instala en uno de sus miembros.

1. TITULO: OBSERVACIÓN Y ANÁLISIS DE LA DINÁMICA DE LAS FAMILIAS CON MIEMBROS DISCAPACITADOS AUDITIVOS PERTENECIENTES A LA ASOCIACIÓN ANTIOQUEÑA DE PERSONAS SORDAS (ASANSO) DE LA CIUDAD DE MEDELLÍN, AÑO 2013.

2. CARACTERIZACIÓN GENERAL DE LA INSTITUCIÓN OBJETO (MARCO CONTEXTUAL)

2.1. Identidad Corporativa ASANSO.

La Asociación Antioqueña de Sordos “ASANSO” es una Entidad sin ánimo de lucro, agrupa alrededor de trescientas (300) personas con discapacidad auditiva, desde hace 43 años trabaja en busca del reconocimiento de la diferencia lingüística, comunicativa, cultural y social de la misma.

Fecha de Fundación:

Se fundó el 17 de julio de 1963, una entidad sin ánimo de lucro de carácter social, educativo, recreativo, etc. Creada por un grupo de 15 sordos de la ciudad de Medellín con el fin de estimular a la comunidad sorda a una vida más digna para salir del marginamiento, a la vez una forma de integración social, la señora Lucia Correa Álvarez (fallecida) es una de las fundadoras de la asociación.

ASANSO está reconocida por la cámara de comercio de Medellín, con personería jurídica Resolución N: 158 de Medellín, es la primera y la más antigua asociación de Medellín 38 años de existencia.

Sus objetivos son los de fomentar, dirigir y velar por la comunidad sorda, consciente de la igual participación de estas personas.

Durante estos años han programado diversas actividades como: culturales (paseos, recreaciones, programas cívicos, fechas conmemorativas) además de reuniones permanentes para el funcionamiento de esta entidad.

Es de anotar que ASANSO desde su fundación vino trabajando continuamente salvo hasta el año 1989 donde por razones ajenas a sus socios tuvo que cerrar sus puertas, gracias a Dios en el año de 1999 reinició sus labores como asociación y desde este

tiempo viene trabajando de manera ejemplar en pro de la comunidad sorda en la ciudad de Medellín.

La asociación se fusiono con Clubdesa el 9 de diciembre del año 2000 para continuar trabajando como una nueva asociación por el bien de la comunidad sorda conservando el mismo nombre ASANSO.

El aporte para este logro ha sido invaluable, contamos con asesoría de la Federación Nacional de Sordos de Colombia, Cámara de Comercio de Medellín, Indeportes de Antioquia, Inder de Medellín y personas independientes pero que igual creen en nuestro sueño de crear un mejor bienestar para la comunidad.

LA FUSIÓN DE CLUBDESA Y ASANSO

Reseña histórica del Club deportivo y social del sordo en Antioquia.

Fecha de Fundación:

Clubdesa es un club sin ánimo de lucro de carácter deportivo y social creada por un grupo de sordos de Medellín, con el fin de promover y estimular el deporte a la vez que es una forma de integración social.

Fue fundada el 12 de febrero de 1978 por Ana Patricia Molina Acosta (limitada auditiva) con un grupo de 30 sordos en la ciudad de Medellín, con personería jurídica Resolución N: 24098 de Marzo 30 de 1979.

Sus objetivos son los de fomentar, dirigir y velar por la práctica del deporte entre sus integrantes, también desarrollar actividades culturales, sociales y cívicas.

Para el funcionamiento y sostenimiento de Clubdesa hay tres formas de afiliación:

- Socios competidores.

- Socios contribuyentes.
- Socios honorarios.

Cada uno se compromete a cumplir con los estatutos y las normas generales promoviendo con esto que los sordos puedan salir de su marginamiento y aislamiento en que la sociedad los mantiene sumergidos.

Se reúnen en Clubdesa a todos los sordos en un ambiente en que ellos mismos se sientan en una sociedad a la que pueden ser útiles.

La metodología empleada para el desarrollo de los programas ha sido la utilización de la lengua de señas Colombiano, con la participación de un intérpretes en deportes, se practica entrenamientos y partidos amistosos, departamentales, nacionales e internacionales.

La dirección y administración de Clubdesa está a cargo de la Asamblea general y un comité ejecutivo (5 miembros), el número de socios variables, en el último año de 2000 habían 43 miembros activos.

Durante estos años se programaron ciertas actividades deportivas como: juegos internos, campeonatos nacionales e internacionales y a la vez intercambio con oyentes. Diversos eventos culturales como: cursos de educación en general de los limitados auditivos (relaciones humanas, educación sexual, comportamiento, etc.) cursos de pinturas, disfraces, habilidades, fiestas (fechas conmemorativas) alfabetización, terapia del lenguaje, capacitación, etc. Además de reuniones permanentes sobre el funcionamiento de esta entidad.

Clubdesa está afiliada a la Federación Colombiana Deportivos de Sordos “Fecoldes” sede en Cali, la Federación Nacional de Sordos de Colombia “Fenascol” y las diferentes ligas deportivas de Antioquia.

2.1.1. Misión. La Asociación Antioqueña de personas sordas, busca mejorar sus condiciones de vida, en los aspectos relacionados con la educación, la salud, el empleo, la cultura, la comunicación, lo jurídico, la recreación y el deporte, favoreciendo el desarrollo integral que les permita actuar en igualdad de condiciones que las demás personas.

En el desarrollo de su misión la Asociación no discrimina a sus asociados por razones de sexo, raza, creencias religiosas o de ideología.

2.1.2. Visión. En el año 2016, ASANSO será una organización de carácter gremial con cobertura regional, creada para garantizar mejores servicios y calidad de vida para toda la comunidad sorda del departamento de Antioquia, y será una organización referencial en el ámbito de la discapacidad auditiva y sordo ceguera, promoviendo con métodos innovadores: la investigación social, cultural y académica.

2.1.3. Valores.

Honestidad: es ser sinceros con nosotros mismos, con nuestras familias y con la empresa, trabajando a conciencia, con responsabilidad, dando todo de nosotros para alcanzar los objetivos propuestos.

Disciplina: es acoger las normas de la compañía para crear organización y establecer un ambiente de trabajo satisfactorio que vaya en beneficio de todos sin afectar la convivencia.

Compromiso: es aceptar los retos organizacionales como propios, perseverando y manteniéndonos firmes, para ser parte activa del desarrollo de la compañía.

Respeto: Éste significa:

- Lenguaje cordial.
- Buen trato a los compañeros.

- Actitud conciliadora.
- Tolerancia.

2.1.4. Objetivos de la compañía.

Objetivo General:

- Trabajar por el logro de mejor oportunidades de vida para la población sorda en Medellín.

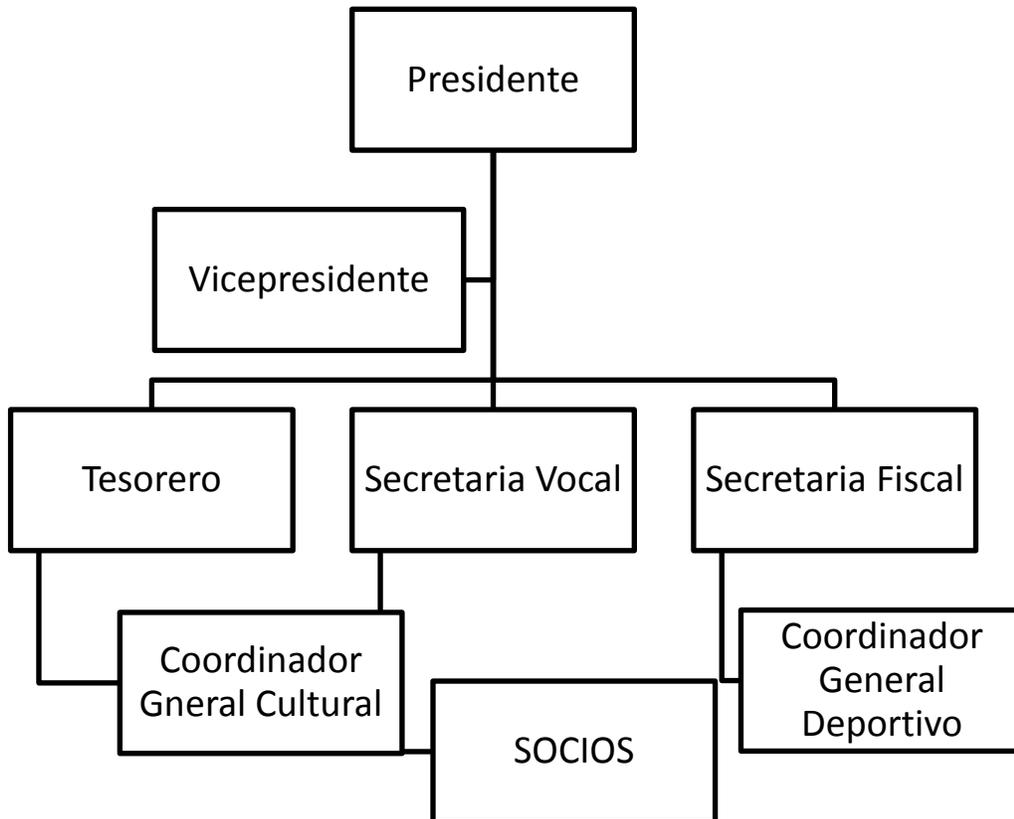
Objetivos Específicos:

- Representar a los sordos de Medellín y ser su vocero.
- Fomentar el desarrollo cultural, social y educativo de sus socios a través de la realización o la participación en eventos locales, nacionales e internacionales.
- Promover la participación de sus socios deportistas en las distintas actividades que se programen en dicha área.
- Favorecer la creación de programas educativos, sociales y culturales para sus socios.
- Consolidar proyectos de auto sostenimiento y venta de servicios.
- Promover los intercambios con otras entidades de sordos locales, nacionales e internacionales.
- Favorecer el conocimiento y la difusión de la lengua de señas colombiana por medio del servicio de enseñanza a la comunidad oyente.

2.1.5. Ubicación. ASANSO es una asociación ubicada en la ciudad de Medellín en la Carrera 49 # 44-21. El *conmutador*: 5718871. *Correo electrónico*: asanso63@gmail.com

2.1.6. ORGANIGRAMA.

Figura 1. Organigrama Asociación Antioqueña de personas Sordas (ASANSO)



Fuente: Elaboración Propia.

3. SITUACIÓN PROBLEMÁTICA

3.1. DESCRIPCIÓN GENERAL DE LA SITUACIÓN PROBLEMÁTICA

La familia ha sido considerada como la institución social básica. Como forma de agrupación humana es quizás más antigua que los otros grupos de base local. Dentro de la evolución histórica de las sociedades civilizadas, se ha observado una progresiva desintegración desde la familia extensa primitiva hasta la familia estricta actual, constituida básicamente por los esposos y sus hijos.

Frente a esta desintegración se buscan diferentes medios y formas para dar explicación y comprensión esta dificultad, buscando posibles medios de contenciones a esta dificultad. La preocupación de la psicología por estudiar e investigar la dinámica familiar y los efectos de esta sobre los individuos, es latente y en este caso en particular la discapacidad auditiva, puede considerarse otro factor de desintegración familiar debido a que esta no solo afecta a la persona que la padece sino que conlleva consecuencias que se reflejan en todo su núcleo y entorno familiar.

Evidentemente cuando nace un hijo con necesidades especiales se altera la dinámica familiar, Al respecto, autores como Halley (citado por Méndez, **1986**), al hablar del ciclo vital de Erickson, sostiene "Las familias recorren un proceso de desarrollo y el sufrimiento aparece cuando ese proceso se perturba, el síntoma es una señal de que se enfrentan dificultades para superar una etapa, de ese ciclo vital. El ataque de angustia que sufre una madre al nacer su hijo con necesidades especiales, está expresando la dificultad de la familia para pasar a la etapa de la crianza, su estrategia consiste en poner en movimiento el ciclo vital, en ese momento el matrimonio entra en una nueva etapa de su desarrollo, planteándose nuevos problemas que exigen nuevas soluciones".¹

¹ Clima familiar, nivel socio-económico y su relación con la autoestima del niño sordo. Pdf.

Por lo anterior, surge la necesidad de describir las dinámicas de las familias, cuando se tiene dentro de ella un integrante con una discapacidad auditiva.

3.2. ANTECEDENTES DE LA SITUACIÓN PROBLEMÁTICA

Claramente dentro del sector social se han realizado estudios sobre la dinámica familiar cuando existen miembros dentro de ella con necesidades especiales o discapacidades, en este caso específico discapacidad auditiva no ha sido muy estudiado.

“Uno de estos estudios fue realizado por la Universidad Nacional Autónoma de México sobre los Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad en donde se establece que el contexto de familias con integrantes con discapacidad, la dinámica familiar o el funcionamiento de la vida familiar, requiere de la interrelación armónica de todos sus miembros, según el rol o competencia de cada uno. La familia está regulada por las normas de vida diseñadas previamente por lo padres, y los hijos, a imitación de éstos, se van comprometiendo progresivamente con los patrones de vida de su familia”². En el momento en el que una mujer y un hombre, por una u otra razón, se convierten en padres no pueden renunciar a ejercer su rol, en nuestra sociedad actual las funciones de los padres son de carácter igualitario para ambos, pues, cada uno en ausencia del otro debe ser, frente a los hijos, la autoridad que encabece las funciones de la familia.

Los resultados más significativos obtenidos en esta investigación consisten en que la dinámica de las familias con discapacidad se ve sometida a grandes cambios dentro de los cuales están los gastos económicos, mayores relaciones personales, alta necesidad de buscar ayuda profesional, entre otros y concluyen diciendo que desde el momento de recibir la noticia en cuanto a la discapacidad se refiere el nacimiento se perciben cambios importantes dentro de dinámica familiar a nivel de pareja (relaciones maritales) y nuevas interacciones familiares como el abandono, cambios de roles y dificultades en la inserción laboral de la mujer.

² <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia/>

4. DIAGNÓSTICO CONTEXTUAL – SITUACIÓN ACTUAL

En el contexto de las familias actuales cuando se tiene algún integrante con necesidades especiales, en este caso con una discapacidad auditiva, uno de los componentes principales para lograr entender su dinámica es realizar observación e identificación de los diferentes tipos de cambios. Estos pueden ser tanto intrínsecos como extrínsecos, todo esto debido a que el proceso de aceptación de la discapacidad y sus necesidades trae consigo inevitablemente transformaciones dentro de la dinámica familiar.

Cuando los cambios son negativos para el adecuado funcionamiento de una familia, debido a tener un integrante sordo, existen grandes fallas o barreras para contribuir con estrategias que ayuden a mejorar la dinámica familiar. Una de ellas es la comunicación, sería bueno que los profesionales de la salud se integren más en el conocimiento del lenguaje de señas colombiano, lo que generaría en especial para el discapacitado auditivo la liberación de una barrera para encontrar solución a sus problemas internos.

Claramente en nuestro país el campo de la discapacidad sigue siendo una constante preocupación pero lo es más aun el campo de la inclusión, en Colombia la exclusión social, laboral, educativa, es una situación a la que se ven enfrentados muchos sus habitantes lo que genera en ellos grandes problemas psicológicos que los afligen a ellos y que por consiguiente repercuten en sus entornos familiares.

Por esto es necesario que mediante el conocimiento de los principales cambios y transformaciones que se tiene en una familia con la llegada de un integrante con necesidades especiales, se pueda brindar medidas que apoyen a dichas personas y su familia para una adecuada y optima dinámica. “Como las campañas de inclusión educativa firmada El 08 de junio de 2009, la Dirección de Inclusión e Integración de poblaciones de la Secretaria de Educación del Distrito, junto con la Federación Nacional de Sordos de Colombia - FENASCOL, firmaron el acta de inicio del Convenio de Asociación N° 968 del 22 de mayo de 2009; cuyo objeto es aunar esfuerzos para

desarrollar propuestas pedagógicas y curriculares especializadas para escolares con Discapacidad”.³

Este tipo de propuestas genera beneficios en la educación de la población sorda y sus familias ya que esto baja la ansiedad que presentan los padres por la incertidumbre del futuro educativos de sus hijos sordos.

Por otra parte, El Instituto Nacional para Sordos (INSOR) “durante la Feria Avanza 2011, el Instituto prestó asesorías sobre inclusión laboral a diferentes empresas interesadas en contratar personas sordas”⁴, con este tipo de campañas logran mostrar la mano de obra de la población sorda como valiosa. Así lograr que los ingresos económicos e incertidumbre generadas por la discriminación social, se minorasen considerablemente y sus familias mejoren la dinámica familiar dañada por este tipo de conflictos sociales.

³ <http://www.fenascol.org.co/SEDasignaturaLSC/>

⁴ <http://www.mineduccion.gov.co/cvn/1665/w3-article-268982.html>

5. OBJETIVOS

5.1. OBJETIVO GENERAL

Describir las principales dificultades de la dinámica familiar de personas con discapacidad auditiva pertenecientes a la Asociación Antioqueña de personas sordas (ASANSO) de la ciudad de Medellín, año 2013.

5.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Observar la dinámica familiar de las personas con discapacidad auditiva pertenecientes a ASANSO.
- Analizar los principales cambios experimentados en la dinámica familiar cuando se tiene una discapacidad auditiva en alguno de sus miembros.
- Comprender las principales necesidades y modificaciones de la dinámica familiar cuando se tiene un integrante con discapacidad auditiva.

6. JUSTIFICACIÓN

Con esta investigación partimos de papel como futuros profesionales de la salud mental, el cual hemos desarrollado en buena medida, en el marco del movimiento que se ha generado por apoyar las poblaciones más olvidadas, en este caso a favor de las personas con deficiencia auditiva en Medellín Colombia. Desde esa experiencia, deseamos hacer una contribución a la reflexión, que se viene desarrollando en torno al trabajo con las familias de las personas con discapacidades. Creemos que por medio de esta investigación lograremos incentivar la curiosidad para desarrollar más trabajos pertinentes frente a esta problemática y así en un futuro lograr brindar más información, orientación, apoyo emocional, formación, asesoría, promoción de la participación y terapia.

Como meta grupal propusimos aumentar el abordaje psicológico que se ha hecho a la familia del discapacitado auditivo como contexto particular. A través de él se intenta ahondar en la experiencia familiar la cual no es solo de los padres, sino también las personas que participan en la crianza del niño o niña con discapacidad auditiva, pues cada uno cumple funciones diversas dentro del núcleo familiar. Además, se quiere recalcar el valor social que se le otorga a la discapacidad auditiva, en este asunto, el no poder oír y cómo esto impacta en la vivencia y en el discurso de los familiares.

Igualmente, es una oportunidad de conocer aspectos de la discapacidad desde la voz de las personas que a pesar de no poseerla, conviven con ella a través de uno de los lazos más significativos que se cimentan a lo largo del ciclo vital: la maternidad y la paternidad.

Finalmente, como psicólogos en formación, nuestra postura ante el tema de estudio intentó resaltar las particularidades de la discapacidad sensorial no para marcar las diferencias y excluir a las personas sordas aún más del circuito social, por el contrario, dirigir la mirada en una dirección contraria que posiblemente ayudará en la lucha por el respeto y el lugar que requiere la diversidad, y por el derecho que tienen esas personas de definirse como un colectivo con la consecuente mejora de servicios y calidad de vida, y no como un grupo excluido por no poder y no ser igual que los/las oyentes.

7. POBLACIÓN BENEFICIADA

La población beneficiada directamente en nuestro proyecto es:

- Los discapacitados auditivos y sus respectivas familias pertenecientes a la Asociación Antioqueña de personas sordas (ASANSO).
- Nosotros como estudiantes de psicología debido a que ponemos en práctica todos los conocimientos adquiridos durante nuestro proceso de formación académica y adquirimos nuevos conocimientos sobre el campo de la discapacidad auditiva.

Indirectamente se benefician también:

- Los socios y directivos de la asociación debido a que al observar y analizar los principales cambios en la dinámica familiar de las personas con discapacidad auditiva podrán brindar a sus asociados y no asociados asesorías o estrategias para mejorar su calidad de vida.
- La Fundación Universitaria María Cano, debido a como estudiantes y practicantes de psicología, estamos realizando un estudio mediante el cual le podemos aportar conocimiento a sus estudiantes.

8. ASPECTOS METODOLÓGICOS Y PROCEDIMENTALES

8.1. TIPO DE ESTUDIO DESCRIPTIVO

La ejecución de ese trabajo es de tipo de estudio descriptivo; en donde previamente se describen las principales dificultades y cambios en la dinámica familiar de las personas con discapacidad auditiva. Con el fin de aportar algunas bases para la creación de estrategias, que ayuden a comprenderlos para mejorar la calidad de vida de los discapacitados, generándoles de esta manera un mayor bienestar.

8.2. MÉTODO

Observación descriptiva. “Significa que usted no desea modificar la actividad en ninguna manera, usted apenas quiere registrarla tal como sucedería sin su presencia.”⁵ Por lo anterior, se realizaran varias visitas a las familias con el fin de obtener información, y así identificar los principales cambio y desafíos en su dinámica familiar.

8.3. ENFOQUE CUALITATIVO

Es el proceso de planificación, recolección y análisis de información "blanda" sobre las opiniones, percepciones, creencias y actitudes de la población a estudiar. Nuestro proyecto es cualitativo, porque así podremos comprender e interpretar los acontecimientos provocados por la discapacidad auditiva en la dinámica de las familias. Además no se trata de encontrar un resultado tan exacto como el numérico, pero sí de explicar y analizar los aspectos en contra.

⁵<http://www2.uiah.fi/projects/metodi/262.htm>. Visitado el 18 de enero de 2013.

8.4. DISEÑO

En el trabajo se emplea el diseño no experimental ya que estando en las viviendas de cada familia, se puede presenciar y observar las dificultades presentes en las familias con uno o más integrantes en situación de discapacidad auditiva y da pie para sacar diferentes opiniones y respuestas a lo que se está buscando. Para la realización de este trabajo se utilizaron las siguientes herramientas:

- Como fuente primaria: la observación y entrevista
- Como fuente secundaria: libros, revistas, e Internet.

8.5. MUESTRA

La población total de la asociación antioqueña de personas sordas ASANSO es de 270 socios incluyendo sus familias.

Muestra: Se tomo como muestra 6 familias de personas oyentes que al menos tiene un integrante en situación de discapacidad auditiva pertenecientes a la asociación antioqueña de personas sordas ASANSO. Se tomo este número de familias ya que son muy pocas las familias que presentan padres y madres oyentes con un hijo en situación de discapacidad auditiva, además no todas tienen la disponibilidad para este tipo de trabajos.

8.6 INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Dos técnicas de recolección de datos: la observación y la entrevista (cuestionario)

8.6.1. Entrevista. Es una charla que generalmente mantienen dos personas o más, pero en la cual una de ellas, en el caso que estemos ante la primera situación, es la que deberá responder a los requerimientos de información de la otra.

8.6.2. Justificación. Con base en lo anterior, para la ejecución del presente trabajo se ha seleccionado la entrevista como instrumento de recolección de información, ya que se considera un elemento sencillo y de fácil aplicación para obtener datos importantes dentro del proceso de investigación.

8.6.3. Cuestionario. “Técnica estructurada para recopilar datos, que consiste en una serie de preguntas, escritas y orales, que debe responder un entrevistado.”⁶

8.6.4. Justificación. Con base en lo anterior, para la ejecución del presente trabajo se ha seleccionado el cuestionario como instrumento de recolección de información, ya que se considera un elemento sencillo y de fácil aplicación para obtener datos importantes dentro del proceso de investigación.

⁶<http://www.rppnet.com.ar/cuestionario.htm> visitado el 25 de enero de 2013.

9. ASPECTOS LEGALES (MARCO LEGAL)

Es evidente que la discapacidad ha cobrado gran importancia en la época actual tanto a nivel internacional como en el ámbito nacional, lo que lleva a todas las naciones a generar y promulgar medidas en pro del bienestar físico, mental y emocional de los individuos que presentan algún tipo de discapacidad, ya sea auditiva, motora, visual entre otras, por esta razón fuera del país estas acciones se legislan a partir de los acuerdos internacionales como la Fundamental Declaración de los Derechos Humanos, adoptada en 1948 por la Asamblea General de las Naciones Unidas, La Declaración de los Derechos de las Personas con Retardo Mental -1971. La Declaración de los Derechos de los Impedidos -1975, además del Decenio de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad y el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, entre otras más de igual relevancia; además tenemos la clasificación internacional de deficiencias discapacidades y minusvalías (CIDDM) la cual sirvió para establecer las condiciones en relación con la discapacidad Estos acuerdos buscan un mejor desarrollo a nivel integral, reducción de la discriminación y trato igualitario para las personas que presentan alguna discapacidad.

Ya dentro del ámbito nacional la Constitución del 1991 profirió varios numerales para la protección de las personas con discapacidad, además de artículos en contra de la discriminación para propender un trato igualitario entre ellos los más importantes tenemos:

9.1 ARTICULOS

Artículo 13.” El estado protegerá especialmente a las personas que por su condición económica física o mental, se encuentren en circunstancias de debilidad manifiesta y sancionara los abusos y maltratos que contra ellas se cometan”

Artículo 25. “Toda persona tiene derecho a un trabajo en condiciones dignas y justas.

Artículo 47. “El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran”.

Artículos 48 y 49 Por medio de los cuales se garantiza a todos los habitantes el derecho irrenunciable a la Seguridad Social y se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud.

Artículo 52 En cuanto a las acciones recreativas y deportivas “El Estado fomentará estas actividades e inspeccionará las organizaciones deportivas, cuya estructura y propiedad deberán ser democráticas”.

Artículo 54 “El Estado debe propiciar la ubicación laboral de las personas en edad de trabajar y garantizar a los minusválidos el derecho a un trabajo acorde con sus condiciones de salud”.

Artículo 67 en el cual se estipula la educación como derecho inalienable para todos los colombianos

“La educación formara al colombiano en el respeto a los derechos humanos, a la paz y al a democracia; y en la práctica del trabajo y la recreación, para el mejoramiento cultural, científico, tecnológico y para la protección del ambiente”.

Artículo 68 “La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales, son obligaciones especiales del Estado”.

Artículo 70 “El Estado tiene el deber de promover y fomentar el acceso a la cultura de todos los colombianos en igualdad de oportunidades”.

Artículo 366 “El bienestar general y el mejoramiento de la calidad de vida de la Población son finalidades sociales del Estado. Será objetivo fundamental de su

Actividad la solución de las necesidades insatisfechas de salud, de educación, de Saneamiento ambiental y de agua potable”.

9.2 RESOLUCIÓN

Entre las disposiciones generales tenemos:

RESOLUCIÓN No 14 861 DEL 4 DE OCTUBRE DE 1985.

Por la cual se dictan normas para la protección, seguridad, salud y bienestar de las personas en el ambiente y en especial de los minusválidos.

9.3 LEYES

La ley 115 de 1994 o la ley general de educación, dedica el capítulo 1 del título III a la educación para personas con limitaciones o con capacidades o con talentos excepcionales, donde destaca el proceso de integración académica y social de dichos educandos (Artículo 46 - 49).

La ley 119, por la cual se reestructura el SENA, en su artículo 3 numeral 9, señaló como objetivo, el organizar programas de re adaptación profesional para personas discapacitadas.

El decreto 2336 de 1994, por el cual se establecen los criterios para el manejo autónomo del situado fiscal, por parte de las entidades territoriales en materia educativa.

Criterios para la elaboración del plan de cubrimiento gradual de atención educativa para las personas con limitaciones y con capacidades y con talentos excepcionales.

El decreto 2082 del 18 de noviembre de 1996, por el cual se reglamenta la atención educativa para personas con limitaciones y con capacidades y con talentos excepcionales.

La ley de la discapacidad No 361 del 7 de febrero de 1997, por el cual se estableció mecanismos de integración social de las personas, con limitación en aspectos de prevención, educación, de rehabilitación, de integración laboral, de bienestar social, de accesibilidad, de eliminación, de barreras arquitectónicas, de transporte y comunicaciones.

Ley 368 De 1997 Por la cual se crea la Red de Solidaridad Social, el Fondo de Programas Especiales para la Paz, y el Fondo del Plan Nacional de Desarrollo Alternativo -Fondo Plante-, y se dictan otras disposiciones.

Plan Nacional en Discapacidad (Colombia)

Este da cumplimiento al compromiso establecido en la ley 812 de 2003, por la cual se aprueba el Plan Nacional de Desarrollo “Hacia un Estado Comunitario”, este “Propenderá por el respeto y el reconocimiento de las diferencias que de la condición de discapacidad se derivan, así como proveer las condiciones para lograr la mayor autonomía y participación de las personas con discapacidad en los espacios cotidianos y de vida ciudadana, con la participación, compromiso y solidaridad de la familia, la comunidad y el Estado”.

Ley 715 De 2001 por la cual se dictan normas orgánicas en materia de recursos y competencias de conformidad con los artículos 151, 288, 356 y 357 (Acto Legislativo 01 de 2001) de la Constitución Política y se dictan otras disposiciones para organizar la prestación de los servicios de educación y salud, entre otros.

Esta ley tiene gran incidencia en el manejo de la discapacidad en Colombia determina responsabilidades que tiene el Estado en materia de discapacidad, entre otros.

Además esta lo determinado en la Ley 100 /93 y 115/94 en los denominados “otros sectores” que incluyen transporte, recreación, deporte, cultura y atención de desastres y atención de grupos vulnerables.

Marco legal de la discapacidad (Recopilación efectuada por la vicepresidencia de la republica) pdf.⁷

⁷ <http://www.uniquindio.edu.co/uniquindio/ntic/trabajos/4/c4g3gabby/paginas/pagina7.htm>
http://www.lazarum.com/2/articulos/articulos_ver.php?idarticulo=42

10. ASPECTOS TEÓRICOS GENERALES (MARCO TEÓRICO MARCO CONCEPTUAL)

10.1 MARCO TEÓRICO

Para comprender los cambios que han ocurrido en torno a la concepción de discapacidad, es necesario comparar las dos definiciones propuestas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) resaltando las razones de estos cambios y los modelos que las sustentan.

La primera fue planteada en el año 1980 y se conoce con el nombre de Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) para luego ser modificada en el año 2001 y titulada Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIDDDM-2 o CIF).⁸

Las clasificaciones anteriormente señaladas se desprenden del esfuerzo por crear un paradigma que tome la discapacidad como objeto de estudio. En este sentido, se expresan dos posturas ontológicas distintas que orientan las acciones que se toman para cubrir los requerimientos personales y públicos. Cada una se expresa de la siguiente forma:

La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM, 1980) es una clasificación basada en la enfermedad y los estados relacionados. Se consideran entonces tres dimensiones: Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía.

- **Deficiencia:** es la pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

⁸ Mejorar la calidad de vida de las personas sordas y su entorno familiar pdf.

- **Discapacidad:** alude a la restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

- **Minusvalía:** es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el 21 desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales).

La lucha de las personas con discapacidad y el debate creciente sobre su papel dentro de la sociedad, junto al cuestionamiento del efecto de las inversiones en políticas de salud pública a nivel mundial obligó a la Organización Mundial de la Salud a plantear cambios en la definición de discapacidad.

Estos cambios son recogidos en la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF) construida a partir del ideal de salud y estados relacionados. El cambio se expresa claramente en las palabras utilizadas para nombrarla, ya no se habla de discapacitado sino de persona con discapacidad. De esta manera se singulariza el déficit orgánico y se incluye en el análisis de la problemática sobre la discapacidad, el contexto de la persona que la presenta, las dimensiones de análisis son:⁹

- **Funcionamiento:** es un término genérico para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y de participación social del ser humano.
- **Discapacidad:** también es un término genérico que recoge las deficiencias en las funciones corporales, las limitaciones en la actividad y restricciones en la participación.
- **Salud:** como el eje clave donde se relacionan los dos anteriores, ya que se evalúa *salud* y estados de *salud*.

⁹ Ibíd.

10.1.2. La persona sorda:

Se conoce como sordera a cualquier alteración producida tanto en el órgano de la audición como en la vía auditiva (Marchesi, 2002) y se manifiesta de diferentes maneras.

Díaz y Valmaceda (1999) ofrecen una clasificación de los tipos de sordera según tres criterios: la localización de la lesión, el grado de pérdida y el momento de aparición.

Según la localización existe *pérdida conductiva* cuando el oído no puede transmitir el sonido hasta la cóclea o cuando el tímpano no logra vibrar en respuesta al sonido debido a algún problema mecánico como la presencia de líquido en el oído.

Esta pérdida conductiva es a menudo reversible a través de una intervención quirúrgica. Por el contrario, la *pérdida neurosensorial* se produce cuando el nervio auditivo es lesionado por medios físicos o de otra naturaleza. Por esta razón, es un tipo irreversible de pérdida auditiva.

En relación a las causas de la sordera, estas se derivan de diversas condiciones orgánicas. Rodríguez y Romero (2002) señalan que las más frecuentes se dividen según el momento de aparición en *prenatales*, *perinatales* y *postnatales*. Las *prenatales* pueden ser genéticas o adquiridas a través de infecciones (rubéola, citomegalovirus), radiaciones y ototóxicos. Entre las *perinatales* se encuentran hipoxia, prematuridad, infecciones y traumatismos. Por último, las causas *postnatales* pueden ser otitis crónicas o meningitis, entre otras.¹⁰

Las familias de niños/as con discapacidad auditiva una vez conocido el diagnóstico y las características del déficit, comienzan la búsqueda de recursos médicos y educativos que les permita atender las necesidades especiales del/la hijo/a.

Sin embargo, el momento en que se solicita el apoyo varía por diferentes razones.

¹⁰ Clima familiar, nivel socioeconómico y su relación con la autoestima del niño sordo.pdf

Vemos que en ambas discapacidades, los problemas del/la niño/a al momento del nacimiento y los antecedentes significativos en el desarrollo, hacen sospechar a los profesionales involucrados en las evaluaciones médicas iniciales la presencia del déficit orgánico. Esta realidad nos hace pensar que las orientaciones iniciales a los padres surgen desde los profesionales de la medicina, quienes en la mayoría de los casos comunican el diagnóstico. Se esperaría entonces que la intervención educativa y psicológica en el/al niño/a y su familia se realizara precozmente, pero no siempre ocurre así.

Uno de los factores que obstaculizan en los padres la búsqueda de asesoría educativa tempranamente proviene del manejo médico en la comunicación o/y confirmación del diagnóstico y las recomendaciones a la familia.

Teniendo como base la diferencia del menor con discapacidad auditiva, debemos entender la dinámica familiar en el desarrollo de las relaciones con el integrante discapacitado en su sentido auditivo y de éste con la sociedad, educación, en todos los entornos y contextos.

Es de tener en cuenta que la relación de los padres de niños sordos es fundamental y es la base de las relaciones futuras de este integrante, las herramientas que le sean otorgadas para afrontar su diferencia serán la garantía del desarrollo de la persona sorda en una sociedad llena de exigencias y de retos. Todo el fundamento de las relaciones futuras que el menor se derivará del vínculo que se cree durante esos primeros años de vida y de lo precario o eficiente de dicho vínculo.

La familia entendida en estos términos, cumple unas funciones básicas en relación con los hijos/as, que consisten en asegurar la supervivencia, el crecimiento sano y el desarrollo de las conductas de comunicación, aportar un clima de afecto que favorezca el desarrollo psicológico, proporcionar la estimulación necesaria para que desarrollen la capacidad de relacionarse con su entorno físico y social respondiendo a sus demandas, y, por último, la apertura hacia otros contextos educativos que van a compartir con la familia la tarea de educar.¹¹

¹¹ Clima familiar, nivel socioeconómico y su relación con la autoestima del niño sordo.pdf

A pesar de que estas funciones son propias de cualquier familia y se cumplen la mayoría de las veces de forma espontánea, en el caso de la familia de un niño/a con discapacidad auditiva adquieren rasgos propios y distintivos. Por esta razón, las familias deben redefinirse para contemplar los posibles cambios en el estilo de vida a partir de las necesidades del/la niño/a con discapacidad.

Tener en cuenta a ese nuevo miembro de la familia como una persona que ha venido como todos a llenar y colmar un espacio tanto físico de anhelos, expectativas y de amor, nos permite vislumbrar un camino que se presta para caminarlo sin los tropiezos que se esperarían que se presenten cuando las condiciones para un niño sordo no están dadas de la manera más apropiada.

Los padres deben tener en cuenta que su hijo es individuo, pero también es sociedad y por consiguiente, discapacidad o sin ella debe integrarse de la manera más efectiva posible.

Mostrarles a los menores sordos una identidad y ayudarles a construirla es fundamental para la adaptación del mismo a una familia y sociedad, estas condiciones de identidad solo se pueden demandar de una familia con las que acoja y se muestre dispuesta a convivir de una manera benevolente con un integrante que presenta las dificultades o inconvenientes auditivos. No está por demás generar entonces un espacio donde el menor llegue al hogar en condiciones aptas para su desarrollo como ser humanos que como todos está lleno de necesidades que necesitan ser satisfechas pero no de una manera precaria sino más bien de una manera responsable y gratificante.

Claramente las herramientas de los padres son precarias, solo se han preparado para recibir en el seno familiar a una persona que no presente ningún inconveniente en su desarrollo físico o mental. Es normal que al momento de constituir una unión no se tengan en cuenta que las cosas no podrían darse de la manera que esperamos, todo es ilusión y expectativa para un futuro el pareja y como familia. Es en todo esta dinámica donde radican todas esas herramientas que los padres poseen la momento de vérselas con la integración del menos en condiciones de discapacidad auditiva.

Herramientas como la aceptación, el amor incondicional, el acompañamiento, la guía y direccionamiento continuo, son factores que generan en el menor un arma fundamental llamada autoestima, que no es otra cosa que el soporte de los seres humanos para aceptarse, comprenderse y amarse, con el fin de ser seres integrales que sean capaces de adentrarse en un mundo de ambivalencias donde se presentan aciertos y desaciertos en el diario vivir, lo que se podría enmarcar en un término que abarca las capacidades que todo ser humano posee y que le da intuición para superar las adversidades e inconvenientes en la vida y no es otra cosa que la resiliencia.

Por lo anterior cuando se imparten los requisitos para la adquisición e instauración de una excelente autoestima, estamos generando en el integrante familiar la capacidad de aceptar su condición. La alternativa a lo anterior radica en que no hay aceptación sin aceptación, es decir si los padres no entran en ese proceso de aceptar que en su dinámica familiar muchas cosas han cambiado pues sus expectativas de una familia “normal” no se cumplieron como esperaban, las condiciones para dar al menos con dificultades auditivas de un contexto familiar apto para su desarrollo no serán las más convenientes y por consiguiente las herramientas que se le brinden al menor no serán lo suficientemente buenas para desarrollar una autoestima que conlleve como resultado una persona integral y apta para enfrentarse a los diferentes contextos en su desarrollo como individuo que pertenece a una comunidad y sociedad.

10.2. MARCO CONCEPTUAL

Ambiente: Área de sucesos y condiciones que influyen sobre el comportamiento de un sistema.

Audición: La audición constituye los procesos psico-fisiológicos que proporcionan al ser humano la capacidad de oír, Nos permite interpretar sonidos, y nos ayuda a comunicarnos; el órgano receptor de este sentido es el oído.

Conflicto: Un conflicto es una situación que implica un problema, una dificultad y puede suscitar posteriores enfrentamientos, generalmente, entre dos partes o pueden ser más

también, cuyos intereses, valores y pensamientos observan posiciones absolutamente disímiles y contrapuestas.

Clima Familiar: conceptualmente es definido por Moos y Moos(1981), como la percepción de las parejas acerca de su familia nuclear y conyugal.

Crisis: una crisis es un cambio brusco o una modificación importante en el desarrollo de algún suceso. Dichas alteraciones pueden ser físicas o simbólicas. Crisis también es una situación complicada o de escasez.

Deficiencia: Tiene en cuenta los efectos orgánicos. Su definición hace referencia a cualquier pérdida o anormalidad de la estructura o función fisiológica, psicológica o anatómica, representa la exteriorización de un estado patológico y refleja perturbaciones a nivel del órgano.

Discapacidad: Las discapacidades representan efectos en las funciones “expresan una restricción o ausencia resultado de una deficiencia en la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano”. La discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño y comportamiento en una normal actividad rutinaria los cuales pueden ser temporales o permanentes.

Dinámica Familiar: son las relaciones entre todos los integrantes de una familia. Estas relaciones son cambiantes y están sujetas a diversas influencias, las cuales pueden ser internas y/o externas.

Equilibrio: Es mantener la estabilidad de un sistema, es decir los conflictos que se presenten deben ser nivelados para sostener la quietud de un sistema en que se desenvuelve, entonces el equilibrio representa una regularidad dentro del entorno en un tiempo determinado.

Familia: El término familia proviene del latín “famulus”, que significa sirviente o esclavo es decir “un conjunto de esclavos y criados que sirven a un señor”. Es el elemento natural, universal y fundamental de la sociedad, y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado.

Función familiar: El concepto de función familiar abarca: las actividades que realiza la familia, las relaciones sociales que establece en la ejecución de esas actividades y, en un segundo nivel de análisis, comprende los aportes (o efectos) que de ellos resultan para las personas y para la sociedad.

Miembro: La palabra integrante tiene dos usos recurrentes, por un lado, se emplea para referirse a aquel individuo o cosa que resulta ser una parte que integra un todo.

Relación: Se llama relación a aquella correspondencia o conexión que se establece entre algo o alguien con otra cosa o con otra persona. En tanto, las relaciones sociales son aquellas interacciones sociales que se encuentran reguladas por normas sociales entre dos o más personas, presentando cada una de ellas una posición social y desplegando un papel social.

Rol: es un término que proviene del inglés *role*, que a su vez deriva del francés *rôle*. El concepto está vinculado a la función o papel que cumple alguien o algo.

11. RESULTADOS

En este trabajo logramos observar y analizar diferentes cambios dentro de la dinámica familiar cuando existe un miembro dentro de ella con necesidades especiales derivadas de la discapacidad, en este caso la auditiva, de las personas pertenecientes a la Asociación Antioqueña para personas sordas (ASANSO), mediante la realización de la entrevista las familias tuvieron la oportunidad de expresar sus dificultades, reacciones, conflictos, temores y retos de la crianza de un hijo/a con discapacidad.

Encontramos que las familias expresan pasar por una situación constante de incertidumbre y en ocasiones de desconsuelo por estar viviendo la maternidad/paternidad desde un lugar que no esperaban. Sin embargo resulta tranquilizador para los padres poder nombrar lo que tiene el hijo/a, es decir tener un diagnóstico certero y conocer sus causas.

Las reacciones de estos padres y madres nos permiten afirmar que los temores usuales que tienen los padres por la salud del bebé, mientras esperan su llegada, en el caso de la discapacidad se concretan con la confirmación de la dificultad biológica en el hijo/a. Es posible comprender entonces, el malestar y la inconformidad que acompaña a las familias porque la discapacidad se instaló en sus vidas como un elemento extraño que los perturba y produce dolor.

Cuando se les informa la presencia de la discapacidad, es recibida como una noticia que los conmociona y que inicia la reflexión sobre sus nuevas condiciones de vida y el giro en sus planes de maternidad y paternidad.

En todos los casos la tristeza y la incertidumbre son las emociones que acompañan a los padres en los momentos iniciales, y en ocasiones parecen persistir a lo largo de la crianza.

Para estas familias, el ingreso forzado de sus hijos/as a un lugar que no era el asignado para ellos, los sumerge en un estado de confusión que en ocasiones los paraliza porque no saben qué hacer, a quién acudir, ni qué decisiones tomar.

Claramente las madres de niños sordos viven en un estado constante de preocupación por el alcance y las consecuencias de la condición de sus hijos pues están al tanto de las implicaciones de la sordera e intuyen una realidad marcada por obstáculos.

Teniendo en cuenta que gran parte de los niños en sus primeras etapas de vida eran saludables y en muchas ocasiones sus familias se percataron del déficit auditivo por el retraso en el lenguaje; para ellos, el diagnóstico de sordera cae por sorpresa y la causa es desconocida, al igual que en el 50 por ciento de los casos de hijos/as sordos/as de padres y madres oyentes.

Al invitar a las madres y los padres a definir la sordera, observamos que las califican como *falta, déficit o ausencia* de un atributo que debería estar presente, es decir, la capacidad de oír.

Para los padres de hijos/as con sordera la confrontación inevitable con la discapacidad los obliga a interesarse por conocer sobre este tema y ajustar sus opiniones.

La discapacidad auditiva es definida por las familias participantes en esta investigación como limitaciones o restricciones en la comunicación. La dificultad para imaginar la percepción sin uno de los sentidos hace que sobrevaloren la audición y que su presencia sea asociada a la normalidad.

Las familias construyen una perspectiva de la discapacidad después de varios años de observación y relación con la sordera, llena de aciertos y contradicciones, pero sobre todo más acoplada y congruente con las necesidades de sus integrantes más que con las propias.

Lo que parece nocivo para las personas sordas es que sus madres y padres se conviertan también en sordos/as frente a la discapacidad.

En muchos casos desafortunadamente los padres tienden a negarse a las necesidades del hijo, anularlo como personas diferentes u obstaculizar la creación de una identidad de “sordo”, posiblemente producirá daños mayores que no tienen que ver con la discapacidad.

Los padres prefieren no hablar. Guardan silencio frente a las preguntas de sus hijos/as sobre su condición o las de conocidos.

Otras razones señaladas por las madres para que la crianza resulte diferente en tiempo invertido y tipo de ocupaciones, son las constantes visitas a médicos, sesiones de rehabilitación individual y asistencia a colegios especiales. Estas actividades extras hacen que la crianza se torne agotadora y cargada de exigencias.

Podríamos pensar que el peso añadido en la crianza de los niños sordos sería menos agotador para las madres si contarán con el apoyo del padre. Pero lo que las familias entrevistadas nos han mostrado es que para convivir con la discapacidad del/la hijo/a ha sido necesario copiar y radicalizar el modelo tradicional de organización familiar (madre cuidadora/padre proveedor). En nuestra opinión, el mantener esta postura desvirtúa las relaciones familiares y crea vínculos asfixiantes que no tardarán en producir conflictos y consecuencias en el desarrollo emocional de padres, madres e hijos/as.

La mayoría de las madres y los padres confiesan sentirse desorientados frente a los retos que implica la maternidad/paternidad. Si bien se trata de una experiencia marcada por la historia de vida de cada uno/a, existen una serie de lineamientos que permiten guiar y valorar las acciones que se toman.

Los principales errores, por llamarlos de algún modo, que comenten los padres en la crianza de sus hijos/as sordos, son provocados por el miedo y en muchas ocasiones el temor se apodera de ellos y los lleva a actuar torpemente.

Para los padres es una meta y una aspiración que sus hijos/as alcancen es la elección de una pareja y la construcción de una familia. El deseo en los padres de tener descendencia se extiende más allá de los/las hijos/as, en quienes esperan continuar su proyecto vital y experimentar el rol de abuelos.

Claramente la independencia es un reto constante que tienen muy presente los padres de hijos con discapacidad. Lo que en otras familias resulta común y es lo esperado, en el caso de los/las niños sordos no lo es. El miedo a la indefensión, a la discriminación y al rechazo, es lo que los lleva a retrasar ese momento.

Evidentemente la educación y facilidades económicas para el hijo/a con discapacidad son las metas que los padres se plantean alcanzar para aminorar la preocupación por el futuro.

Para los padres de los discapacitados auditivos no solo basta con motivarlos para una buena educación sino que luchan por el derecho de oportunidades laborales y en igualdad de condiciones que el resto de las personas.

Los padres apuestan a los cambios que están ocurriendo en nuestro país en esta materia. Saben que deberían existir oportunidades para las personas con discapacidad y esperan que sus hijos/as las aprovechen.

La sordera convierte a los padres en “auxiliares” que posibilitan al hijo la interpretación de la realidad que sale de su alcance. Por esta razón, se extiende el periodo de convivencia juntos, se prolongan los cuidados y disminuyen las posibilidades de que el hijo/a se independice.

Los padres conocen de antemano todos los obstáculos con los que sus hijos/as pueden encontrarse, tales como discriminación y lástima, así como, pocas oportunidades educativas y laborales.

Sin duda alguna la dinámica familiar de estas familias y la crianza es diferente puesto que su hijo sordo es diferente, lejos de la sobreprotección o la negación, como alternativas frente a las burlas y la discriminación social.

11.1. FORMATO GUIÓN DE ENTREVISTA

11.1.1. Objetivo de la Entrevista: obtener información sobre la dinámica familiar de las personas con discapacidad auditiva para establecer los principales cambios y dificultades.

La siguiente Entrevista debe ser respondida en su totalidad, de un modo claro y sincero.

La Familia:

La familia de origen

- Descríbeme a tu familia de origen
- Cuantos integrantes tiene tu familia
- De qué parte del país son
- Dónde vivían cuando eras niño
- Cómo es/ era tu padre
- Cómo es/era tu madre
- Cómo eran tus hermanos
- Describe la convivencia en tu familia
- Cómo defines tu familia
- Cómo valoras aprendiste en tu familia acerca de las personas con discapacidad

La familia que se construye

- Cómo conociste a tu esposo/a o pareja
- Por qué decidiste casarte o vivir junto a él o ella
- Cuando conversabas con tu pareja sobre su futura familia, cómo te la imaginabas, cómo querías que fuera Antes de tener hijos/as, cómo era la vida entre ustedes, cuáles eran tus funciones dentro de la familia, cuáles eran las de tu pareja/ esposo/a
- Dentro de la organización de tu familia, ahora que tienen hijos/as, qué te corresponde hacer, qué le corresponde a tu pareja/esposo/a
- Describe la convivencia con tu pareja/esposo/a, qué hace la convivencia fácil, qué la hace difícil
- Cómo evalúas tu matrimonio/ relación
- Qué opinas/piensas de tu familia
- Si tuvieras que explicarle a otro qué es la familia, Qué le dirías

Maternidad/ Paternidad

- Qué significa ser madre o qué significa tener un/a hijo/a
- Qué significa ser padre
- Qué se espera de una madre o cómo sería la madre ideal
- Qué se espera de un padre o cómo sería el padre ideal

Papel del hijo dentro de la familia

- Qué sentiste cuándo te enteraste que estabas embarazada/ cuando tu pareja estaba embarazada
- Describe tu embarazo
- Qué sentimientos recuerdas
- Cómo era el ambiente familiar
- Pensamientos sobre lo que significaría tener un/a hijo/a
- Describe el nacimiento de tu hijo/a
- Qué sentimientos recuerdas de ese momento

- Cuéntame cómo te enteraste sobre la discapacidad de tu hijo/a
- Qué te dijeron que tenía tu hijo/a
- Cómo fue tu reacción inicial
- Cómo fue la de tu pareja
- La de tu familia/ la familia de tu pareja
- Cómo ha sido el proceso desde que te comunicaron el diagnóstico hasta ahora, con los Médicos, con la Educación o atención especializada, en la Familia
- Hasta el momento, cuál ha sido el mejor y el peor momento vivido con tu hijo/a

Significados del hijo con discapacidad

- Cómo es tu hijo/a
- Qué puede hacer
- Qué no puede hacer
- Qué necesita tu hijo/a
- Qué tienes que hacer por él/ella
- Nárreme un día con tu hijo/a
- Un día de la semana
- Un día especial (paseo, fines de semana)
- Cómo es la relación con tu hijo/a
- Qué disfrutas hacer con él/ella
- Qué es lo más difícil al relacionarte con él/ella
- Qué significa para ti que no pueda oír o que sea sordo/a
- Sobre el proyecto de familia que tenías ¿Cómo ha cambiado por la discapacidad de tu hijo/a?
- De qué forma ha influido la discapacidad de tu hijo/a en la relación con tu pareja/esposo/a, en la relación con tus otros/as hijos/as, con la familia extensa
- Qué representa en la vida de sus hermanos, abuelos, tíos, etc., de la familia en general
- Qué opinas sobre las posibilidades de desarrollo de un/a niño/a sordo/a

- Cuáles facilidades o limitaciones existen en la vida social cuando se tiene un/a hijo/asordo/a
- Como padre/madre ¿Qué expectativas tienes sobre tu hijo/a?
- Cuáles crees que son las expectativas que tiene la sociedad sobre una persona sorda
- Cuál era tu opinión sobre la discapacidad antes de tener un/a hijo/a sordo/a
- Ha cambiado esa opinión ahora que tienes un/una hijo/a sordo
- “La crianza de los/las hijos/as siempre es una labor ardua/difícil”. Qué opinas de esa afirmación.
- Cómo evalúas tu labor de padre/madre
- Qué soñarías hacer por tu hijo/a Cómo ves a tu hijo/a en el futuro

Datos socio demográfico:

- Nombre del padre o la madre
- Edad
- Estudios/ Titulo
- Ocupación
- Residencia
- Integrantes del Grupo familiar
- Años de matrimonio/convivencia
- Número de hijos/as
- Posición del/la hijo/a con discapacidad
- Edad del/la hijo/a con discapacidad
- Diagnóstico médico
- Causa de la discapacidad
- Antecedentes familiares sobre discapacidad
- Edad del/la hijo/a al momento del diagnóstico
- Edad del/la hijo/a al iniciar la atención especializada
- Tiempo recibiendo atención especializada

11.2. TABULACIÓN RECOLECCIÓN DE DATOS DE LAS ENTREVISTAS

Información general

Familia 1: La Madre (entrevista 1): *mujer Z*, 26 años, estudió hasta el segundo año de bachillerato y trabaja como ayudante de cocina en el colegio “*Gaviera Londoño*”. Tiene dos hijos, una niña de 9 años sorda y un niño de 6 años. El padre de la niña nunca participó en la crianza, convive con una nueva pareja desde hace 10 años. La sordera de su hija, es causada por retinopatía de la prematuridad, producto de complicaciones al momento del nacimiento de un embarazo gemelar, donde fallece el otro bebé. A los 5 meses de edad se confirma el diagnóstico de sordera pero ingresa a la institución educativa especializada a los 5 años. Residen en el barrio Boston de Medellín.

Familia 2: La Madre (entrevista 2): *mujer X*. 35 años de edad y licenciada en Educación Preescolar. Trabaja en una escuela pública en el barrio Sevilla donde reside junto con su esposo. **El Padre (entrevista 3): *hombre A***, De 31 años de edad es educador y también labora en una escuela pública en la misma localidad. El hijo tiene 5 años, es hijo único y nació con presenta un déficit auditivo. Sus padres se percataron de la dificultad auditiva a los 3 meses de edad y a los 7 meses se le realizó el diagnóstico. Justo en ese momento ingresa en el programa de estimulación precoz y posteriormente inicio su proceso de formación en la asociación antioqueña para personas sordas (ASANSO) donde estudia actualmente y además asiste dos veces a la semana a la escuela donde labora el padre, como parte del proceso de integración a una escuela regular.

Familia 3: El Padre (entrevista 4): *hombre B*. Es un economista de 43 años, soltero que trabaja en el sector bancario y reside en el barrio robledo. Su hijo de 5 años de edad presenta un déficit auditivo como consecuencia de un traumatismo craneoencefálico por maltrato físico causado por su madre. Son pocos los datos sobre esta historia, pues fue abandonado por su madre y trasladado a una institución privada. Es allí donde el *hombre B* conoce al niño. Y decide adoptarlo. Desde los 11 meses de

edad acude al a programas de educación especial y hace poco forma parte de ASANSO.

Familia 4: La Madre (entrevista 5): *mujer Y*, de 54 años de edad, es una auxiliar de enfermería que trabaja por su cuenta y está divorciada. Tiene 2 hijos, un varón de 17 años con quien vive en el barrio santa Mónica de Medellín y una mujer de 33 años, sorda, también divorciada, quien vive con su hijo de 8 años, tuvo a su hija siendo muy joven y siempre evitó el contacto con el padre, con el que nunca convivió. La sordera de su hija es consecuencia de la rubéola contraída por su madre durante el embarazo. El diagnóstico de hipoacusia neurosensorial bilateral profunda fue antes del año de edad pues la madre siempre lo sospechó por su conocimiento sobre las consecuencias de la rubéola en mujeres embarazadas. A temprana edad le adaptaron prótesis auditivas e ingresa en una escuela especial para niños/as sordos con metodología oral, durante la primaria, y a un liceo regular en el bachillerato. Desde hace tres años hace parte de ASANSO.

Familia 5: La Madre (entrevista 6): *mujer S*. de 43 años, con educación universitaria y dedicada al comercio. **El Padre (entrevista 7): *hombre C*** es ingeniero de sistemas, desde hace 12 años y residenciados en la floresta. Son padres de dos niños sordos, de 9 años y de 8 años con diagnóstico de hipoacusia neurosensorial bilateral profunda y severa respectivamente, de causa desconocida. A partir de ese momento inician educación del lenguaje de señas por lo menos 4 veces a la semana. Como resultado los niños han desarrollado un lenguaje óptimo, aunque no asisten a escuelas regulares por inconvenientes de integración.

Familia 6: (entrevista 8) La Madre: *mujer W* es una mujer de 32 años, ama de casa que vive desde hace 7 años con **el participante 9 (entrevista 9)** de 44 años, militar, ***hombre D*** de sus dos hijos, uno de 3 años y de 2 años. Le diagnosticaron una hipoacusia neurosensorial bilateral profunda de causa desconocida a los 2 años de edad. Acude a un preescolar especial cerca de su domicilio y 3 veces a la semana la familia se traslada para asistir a las clases de lenguaje de señas.

Tabla No.-1 Integrante de la familia entrevistada.

Numero de la Familia	Numero de la Entrevista	Integrante de la Familia	
		Madre	Padre
Familia 1	Entrevista 1	X	
Familia 2	Entrevista 2	X	
	Entrevista 3		X
Familia 3	Entrevista 4		X
Familia 4	Entrevista 5	X	
Familia 5	Entrevista 6	X	
	Entrevista 7		X
Familia 6	Entrevista 8	X	
	Entrevista 9		X

El número de entrevistas y la duración de las mismas fue el más accesible para cada uno/a de los/las participantes.

Antes de comenzar cada entrevista solicitamos autorización para grabarlas y le hicimos llegar a cada uno/a de los/las participantes la transcripción como parte del acuerdo establecido previamente y con el objetivo de que verificaran la información producida.

El proceso de recogida de información se inició con la grabación en audio de las entrevistas, que posteriormente se transcribieron respetando el estilo narrativo y se revisaron conjuntamente con cada uno de los participantes.

Este procedimiento aseguró que la interpretación como investigadores fuera acorde con la información proveniente del discurso de las madres y los padres entrevistados.

11.3. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

11.3.1 Discapacidad: Entre la normalidad y la diferencia.

El recorrido comienza en el momento del diagnóstico médico y destaca los significados asignados por los padres a la sordera. A ello siguen los significados construidos por las familias después de la convivencia con el/la hijo/a, así como el efecto diferencial del tipo de discapacidad en la construcción de esos significados.

Ante tanta incertidumbre y desconsuelo por estar viviendo la maternidad/ paternidad desde un lugar que no esperaban, resulta tranquilizador para los padres poder nombrar lo que tiene el hijo y conocer sus causas.

Comúnmente se espera que la respuesta médica proporcione una respuesta y esa es la función del diagnóstico.

En ese momento la diferencia que observan los padres en el hijo/a tiene nombre y puede ser llamado *hipoacusia neuro sensorial bilateral profunda, severa o leve, déficit auditivo, sordera*, o cualquier otro nombre entre muchos otros que se relacionen o explique la causa de déficit orgánico. Ya sea porque los padres lo intuyeron pero no consiguieron apoyo médico, o porque el especialista les dio la información pero la negaron al no saber qué hacer. En ambos casos, lo que resulta realmente importante es el tiempo particular que les tomó a los padres darse cuenta y proporcionar significado a sus vivencias.

“En ese momento dijimos que teníamos que aceptar que el niño realmente estaba enfermo y no podíamos seguir perdiendo el tiempo. Conseguimos otro doctor. Hicimos todo lo que teníamos que hacer y... bueno, aquí está L. Lo único que no hicimos en ese tiempo fue buscar información por Internet, porque no teníamos tiempo, pero si yo lo hubiese hecho desde un principio, cuando me dieron el diagnóstico lo hubiese operado

desde un principio, sin buscar más nada, porque realmente allí lo decía todo.”(e3.f2.p.)¹²

Las reacciones de estos padres y madres nos permiten afirmar que los temores usuales que tienen los padres por la salud del bebé, mientras esperan su llegada, en el caso de la discapacidad se concretan con la confirmación del defecto físico en el/la hijo/a. Es posible comprender entonces, el malestar y la inconformidad que acompaña a las familias porque la discapacidad se instaló en sus vidas como un elemento extraño que los perturba y produce dolor.

“Como todo padre uno siempre espera lo mejor para su hijo, que sea un niño sano y ha sido un niño controlado desde el vientre de su madre, esperaba un niño sano con todos sus potenciales al día, y es fuerte cuando uno recibe una noticia de ese tipo, ya que cuando tienes un control de un embarazo por 9 meses, todo normal, llegado el momento te encuentras con esa verdad, que no la quieres aceptar pero al final no la puedes ocultar... cuando a uno le dan la noticia dice “ ¡Qué será Dios mío!... es algo fuerte” y sin ningún tipo de orientación, ni nada de eso”.(e9.f6.p)

El padre de un niño sordo de escasamente 3 años, parece decepcionado en su deseo de tener un hijo “saludable”, pues según el discurso medico-rehabilitador tiene una enfermedad: la falta de audición. Pero existe una salida, el implante de cóclea. Este padre está lejos de pensar el “ser sordo” como una condición que se extiende más allá de lo orgánico, aún se encuentra fijado en lo sombrío del encuentro con algo que no deseaba. Por su parte, la madre por lo reciente del diagnóstico aún suspira al contar.

“(El médico) Trató de ser lo más sutil posible pero igual el dolor es como si en ese momento te clavarán una puñalada (comienza a llorar)”. (e8.f6.m)

La tristeza y la incertidumbre son las emociones que acompañan a las/los madres/padres en los momentos iniciales, y en ocasiones parecen persistir a lo largo de la crianza. Un ejemplo es la reacción de llanto que produce el recuerdo en esta madre después de 2 años de la noticia sobre la sordera de su hija. Su reacción muestra lo complejo que resulta aceptar que su hija no logrará hacer lo que ella valora como indispensable.

¹² e: número de entrevista. f: número de familia. m/p: madre o padre

“Empecé a bajar las escaleras del hospital y se me empezaron a salir las lágrimas, porque yo decía que no iba a escuchar las cosas, se lo dije a su papá y él se puso a llorar “¿O sea que nunca nos va a escuchar la voz?”, [los ojos se le llenan de lágrimas, pero las contiene]...porque es algo como indispensable.”. (e8.f6.m)

Para estas familias, el ingreso forzado de sus hijos a un lugar que no era el asignado para ellos, los sumerge en un estado de confusión que en ocasiones los paraliza porque no saben qué hacer, a quién acudir, ni qué decisiones tomar.

“Para mí fue bastante fuerte porque cuando te dan esa noticia tú sientes que se te cayó algo, te imaginas a tu hijo de 10, 15, 20 años y sientes incertidumbre en el futuro de él...Te sientes impotente porque no puedes hacer nada para ayudar a tu hijo y sientes ese peso de ¿ahora qué hago para sacar a mi niño adelante?... Se te vienen tantas cosas a la cabeza”. (e7.f5.p)

“Cuando a mi me dijeron “Mira es sordo y tiene que usar aparatos”...tú te mueres y dices “¿Por qué yo? Y no otro”... la misma pregunta de siempre.”(e6.f5.m)

Estas dos madres de niños sordos se preocupan por el alcance y las consecuencias de la condición de sus hijos pues están al tanto de las implicaciones de la sordera e intuyen una realidad marcada por obstáculos.

Sin embargo, en el grupo de niños sordos cuyos padres y madres participaron en esta investigación, no existen antecedentes importantes en el desarrollo prenatal ni al momento del nacimiento. En sus primeros años de vida eran totalmente saludables, y sus familias se percataron del déficit auditivo sólo por el retraso en la aparición del lenguaje. Para ellos, el diagnóstico de sordera cae por sorpresa y la causa es desconocida, al igual que en el 50 por ciento de los casos de hijos/as sordos/as de padres y madres oyentes.

Resulta claro que no sólo es el desconcierto lo que lleva a este grupo de padres y madres a ver fatalidad en el descubrimiento de la sordera en el hijo, es además, aceptar que la fantasía de “un hijo perfecto, normal y saludable” sucumbe ante la confirmación de la diferencia en el cuerpo del hijo. Adicionalmente, sobre todo es encarar que

socialmente estos diagnósticos están impregnados de connotaciones negativas que desvalorizan a quien los posee.

Al escuchar estas historias resulta claro que para un/una psicólogo/a interesado en trabajar con este grupo de familias no es necesario precisar qué fue realmente lo que ocurrió sino llamar la atención sobre los significados unidos al diagnóstico de sordera y el lugar que ocupan en el discurso de los padres en relación al vínculo que establecen con el hijo.

11.3.2. Lo que se sabe de la sordera: “*Es la falta de uno de los sentidos*”.

Al invitar a las madres y los padres a definir la sordera, observamos que las califican como *falta, déficit o ausencia* de un atributo que debería estar presente, es decir, la capacidad de oír. Al igual que las otras personas, utilizan como referente principal para definir las su propia experiencia como oyentes.

La inquietud surge porque para estos padres, al igual que para la mayoría de las personas, la discapacidad pasa desapercibida. Es tan contundente la información que proporcionan nuestros sentidos que difícilmente nos detenemos a pensar si es posible percibir la realidad de forma diferente y recrear la vivencia cotidiana en ausencia de uno de ellos. Sin embargo, para los padres de hijos con sordera la confrontación inevitable con la discapacidad los obliga a interesarse por conocer sobre este tema y ajustar sus opiniones.

Por otra parte, la discapacidad como concepto construido a partir de los significados compartidos socialmente, es considerada una enfermedad o un defecto y son muchos los adjetivos peyorativos usados para nombrar a las personas con esta condición, tales como “enfermo”, “retrasado” o “incapaz”. Comúnmente se les segrega, y se les niega el acceso a los circuitos sociales, educativos y productivos.

Pensar en un futuro semejante para sus hijos/as es una imagen penosa para estas familias. Por esta razón, cuando se les notifica la presencia de la discapacidad, es

recibida como una noticia que los conmociona y que inicia la reflexión sobre sus nuevas condiciones de vida y el giro en sus planes de maternidad y paternidad.

Para la madre de una mujer sorda, la sordera no sólo restringe la comunicación, además deja a su hija en una situación vulnerable ante los que si pueden escuchar. Esa misma sensación de desprotección es lo que trasmite el padre del niño sordo cuando define la sordera como una situación que no depende de los esfuerzos de la persona afectada para seguir adelante, se trata más bien de algo tan desafortunado que requiere protección superior, en este caso de Dios.

Como señalamos al principio la discapacidad auditiva es definida por las familias participantes en esta investigación como limitaciones o estrictiones en la comunicación. La dificultad para imaginar la percepción sin uno de los sentidos hace que sobrevaloren la audición y que su presencia sea asociada a la normalidad.

Es importante resaltar con esto la posibilidad de interpretaciones diferentes en otros contextos, es decir, aquellas familias cuyas madres y padres oyentes admiten que el lenguaje de señas es la forma natural de comunicación de la persona sorda, y en consecuencia promueven su aprendizaje. O también aquellas familias de madres y padres sordos con hijos sordos, o madres y padres sordas/os con hijos oyentes. En esta variedad de contextos también serán variadas las dinámicas familiares.

A medida que vayan creciendo y aparezcan nuevas oportunidades o retos, los padres conocerán la “verdadera sordera”, la que los hijos/as experimentan sin que medie el deseo de sus madres/padres. Será entonces un momento de confrontación o de aprendizaje para toda la familia.

Podemos afirmar esto gracias a los encuentros con personas sordas adultas y familias que mantienen una postura sobre la sordera opuesta a la anterior. Nos referimos a una visión de la discapacidad construida por los padres después de varios años de observación y contacto con la sordera, llena de aciertos y contradicciones, pero sobre

todo más apegada y congruente con las necesidades de sus hijos/as más que con las propias.

Lo que parece nocivo para las personas sordas es que sus madres y padres se conviertan también en sordos/as frente a la discapacidad.

Negarse a las necesidades del/la hijo/a, anularlos/as como personas diferentes u obstaculizar la creación de una identidad de “sordo/a”, posiblemente producirá estragos mayores que no tienen que ver con la discapacidad.

11.3.3 La discriminación.

En los primeros años de crianza, los hijos/as saben del mundo lo que sus madres y padres le presentan. De esta forma se construye la realidad y se ubican en relación a los otros. Un/a niño/a sordo/a define su estado y lo describe a través de las palabras de sus padres. Es por esto que muchas veces es tan complejo para estas familias designarlos como “sordo/as”. Al utilizar estas palabras se acepta “la falta o la diferencia”, y eso traerá consecuencias para el/la niño/a y su familia.

En muchos casos, los padres prefieren no hablar. Guardan silencio frente a las preguntas de sus hijos/as sobre su condición o las de conocidos.

Responder ¿por qué tú no usas prótesis como yo? o ¿qué tiene tu hijo/a? suele ser, según los relatos de las/los madres/padres, uno de los momentos más dolorosos por los que pasan estas familias.

“Cuando vamos a un evento, siempre hay alguien que pregunta, yo contesto “Si se enfermó” y trato de sacudirme la cosa. No les doy explicaciones a todo el mundo, sí a algunas personas, pero tiene mucho que ver la forma en que te lo preguntan. Pero es duro, realmente es duro, que la gente lo mire como una cosa extraña, es la cosa más dura que a uno le toca vivir y me pasaba muchas veces al principio, salía del metro peleando, diciendo “¡Esa estúpida por qué lo mira así!”. Algo que no me gusta es que la gente me esté preguntando constantemente delante de él.”(e1.f1.m)

11.3.4 “¿Una buena madre?...una madre es todo”.

En la construcción de esta representación intervienen todas aquellas historias con las que hemos tenido contacto directo o no. Para las mujeres, la referencia obligada es la propia madre, ya sea para seguir su modelo o para alejarse, pues casi siempre es un vínculo ambivalente y conflictivo. En este registro se encuentra el espacio entre la madre ideal y la madre real, entre la que se tiene, la que se soñó tener y la que se desea ser.

“Uno tiene que estar porque sí, porque [el hijo] es parte de ti...yo no me imagino una madre que deja a su hijo solo.... Porque madre solo hay una”

“Una madre es todo [silencio]... una madre es todo... Yo digo “Dios mío, a mí me llega a pasar algo...y no sé...así pequeños...uno es todo, uno los cuida... ¿quién más que una madre?”... Yo antes de tener hijos, mi madre para mí era todo... ahora que tengo hijos, siento que pasó a segundo lugar, y ahora entiendo aún más porque la quería tanto porque la verdad es que una madre es todo.”(e5.f4.m)

En las narraciones de las madres vemos que cuando la mujer elige ser madre, su vivencia será el resultado de lo *pensado* sobre la maternidad junto a lo *vivido* con sus madres y ahora con sus hijos/as.

Para los hombres, el argumento más utilizado para referirse a la maternidad es aquel que la describe como un instinto. Existe una determinación biológica que conduce a todas las mujeres a experimentar la maternidad y tener conductas diferenciales en relación al cuidado de los/las hijos/as que no poseen los padres. De allí frases como “*madre nace, padre se hace*”, fuertemente arraigadas en nuestra cultura.

Otras razones señaladas por las madres para que la crianza resulte diferente en tiempo invertido y tipo de ocupaciones, son las constantes visitas a médicos, sesiones de rehabilitación individual y asistencia a colegios especiales. Estas actividades extras hacen que la crianza se torne agotadora y cargada de exigencias.

“Es diferente porque te dije anteriormente, te toca hacer cosas distintas, esperar que ellos aprendan cosas con lentitud otras con rapidez, de repente, tú deseas cuando pidan una cosa, que te haga un berrinche en una juguetería porque quiere el juguete que está allí pero sabes que no lo puede hacer como lo hacen otros niños. Pero a

veces, escuchas otras cosas tan feas que digo, gracias a Dios que mi hijo no las puede escuchar... no es nada fácil, pero así como no es nada fácil es bien satisfactorio sentir que estás haciendo un buen trabajo.”

“Me parece que es difícil por el esfuerzo que uno tiene que hacer para que ellos logren lo que uno quiere que sean... pueden ser un profesional en algo y si no van a estudiar más... ¡Bueno! ... pero por lo menos sacar hasta sexto grado, para que tenga los conocimientos de lo primero, entonces es difícil el esfuerzo que uno tiene que hacer.”(e6.f5.m)

Podríamos pensar que el peso añadido en la crianza de los/las niños/as sordos/as sería menos agotador para las madres si contarán con el apoyo del padre. Pero lo que las familias entrevistadas nos han mostrado es que para convivir con la discapacidad del hijo ha sido necesario copiar y radicalizar el modelo tradicional de organización familiar (madre cuidadora/padre proveedor).

En las familias que se organizan de esta forma, el apoyo del padre pocas veces se manifiesta en el cuidado directo del/la hijo/a. Su participación se limita a proporcionar la seguridad económica que le permite a la madre encargarse exclusivamente del/la hijo/a, sin tener que responsabilizarse por nada diferente a su cuidado. De esta forma cumplen con el mandato social que ordena a las madres y los padres “sacar al hijo de la discapacidad” y “normalizarlo/a”.

En nuestra opinión, el mantener esta postura desvirtúa las relaciones familiares y crea vínculos asfixiantes que no tardarán en producir conflictos y consecuencias en el desarrollo emocional de padres, madres e hijos/as.

11.3.5 El ejercicio de la maternidad y la paternidad

Por ser la crianza una labor que debería llevarse a cabo tanto por las madres como por los padres, a partir de este momento y a pesar de continuar en la categoría relacionada con la maternidad, destacamos también las narraciones del grupo de padres

participantes en la investigación cuando se discutieron temas de interés común para ambos, principalmente aquellos relacionados con el futuro.

La mayoría de las madres y los padres confiesan sentirse desorientados frente a los retos que implica la maternidad/paternidad. Si bien se trata de una experiencia marcada por la historia de vida de cada uno/a, existen una serie de lineamientos que permiten guiar y valorar las acciones que se toman.

Creemos que los principales errores, por llamarlos de algún modo, que comenten los padres en la crianza de sus hijos/as sordos, son provocados por el miedo, y en esto no se diferencian del resto de las familias. Todos los padres deseamos hacer lo mejor posible para que nuestros hijos/as se desarrollen de la mejor manera y alcancen una vida plena, pero muchas veces el temor se apodera de nosotros/as y nos lleva a actuar torpemente.

Sin embargo, hemos notado que para las familias de personas sordas existe un gran interés, tal como se observó en el discurso de la mayoría de los participantes, en que sus hijos/as aprendan a defenderse, así inconscientemente promuevan lo contrario. Pero ¿de qué deben defenderse los/las hijos/as?, ¿por qué es una de las principales preocupaciones de las madres y los padres?, ¿de dónde proviene la amenaza a la que deben temer sus hijos/as?

Otra de las metas que las/los madres/padres aspiran que sus hijos/as alcancen es la elección de una pareja y la construcción de una familia. El deseo en los padres de tener descendencia se extiende más allá de los/las hijos/as, en quienes esperan continuar su proyecto vital y experimentar el rol de abuelos.

11.3.6 La independencia.

Existen retos en la crianza más perturbadores que otros para los padres de niños/as con discapacidad. La independencia del/la hijo/a es uno de ellos. Lo que en otras familias resulta común y es lo esperado, en el caso de los/las niños sordos no lo es. La

posibilidad de separación les produce angustia a los madres/padres y por eso se resisten a que ocurra. El miedo a la indefensión, a la discriminación y al rechazo, es lo que los lleva a retrasar ese momento.

11.3.7 La Educación

Educación y facilidades económicas para el/la hijo/a con discapacidad son las metas que los padres se plantean alcanzar para aminorar la preocupación por el futuro. Ofrecer al/la hijo/a lo que no se tuvo es un ideal compartido por muchos padres y madres, pero cuando además los acompaña una discapacidad, poder darles educación resulta apremiante. Estas madres así lo expresan:

“Porque lo que desde un principio pensé fue ¡Ella tiene que aprender a defenderse!, yo no soy eterna, ¿Me tocó?, ¡Bueno Mi objetivo era que J. no podía quedarse como los otros sordos que yo conocía hasta ese momento, en la medida que fui investigando y conociendo la educación especial y que ella podía hablar y podía defenderse, hacia allí fue mi meta.”(e5.f4.m)

En nuestro entorno, alcanzar un título universitario es muy valorado. Representa uno de los principales indicadores de realización personal y se asocia a progreso económico y social. Estos ideales permanecen en los padres de personas con discapacidad, a pesar de que desde la mirada externa sean juzgados como irrealizables por las dificultades que implican.

“Si quiere convertirse en un profesional, bueno, y si en mi posibilidad está ayudarlo yo estaré, pero si no quiere estudiar tampoco lo obligaría, yo no lo obligaría a que tiene que convertirse en un ingeniero de lo que sea, no, en un licenciado, no lo obligaría, si yo veo que su futuro está en algo que no tiene que ver con una profesión determinada yo lo apoyaría, ahora, si quiere estudiar y hacerse un profesional, yo lo apoyaría.”(e3.f2.p)

El padre y la madre de este niño sordo ven la educación universitaria como una posibilidad para su hijo a pesar de que difieren en el valor que le otorgan. En el caso de esta familia, el contacto con otras personas sordas ha sido determinante en la crianza

del hijo, pues a través de su amigo sordo han podido imaginar un porvenir repleto de posibilidades como las que él tuvo.

Para las personas sordas que se comunican con lenguaje de señas el ingreso a la universidad es difícil, así cuenten con un intérprete que los acompañe durante las sesiones de clases, ya que se consigue poco apoyo de los profesores y resistencia a cambiar la modalidad de impartir información. La situación no es muy diferente para las personas sordas orales, quienes en general ni siquiera optan por ingresar, porque saben que sus dificultades en la comunicación serán una tranca.

Los padres saben que la comunidad de personas sordas, en nuestro país aún lucha por el reconocimiento de sus derechos, pues se encuentran al margen, viven excluidos. ¿Cuántos/as oyentes manejan el lenguaje colombiano de señas? ¿Cuántas personas sordas trabajan en empleos formales y ocupan cargos acordes a su preparación? Nuestro entorno social apenas comienza a dirigir el interés hacia las necesidades de las personas con discapacidad.

11.3.8 El trabajo: *¿Van a poder tener una vida tan buena como la mía?*

Los padres no solamente alimentan en el/la hijo/a la motivación por recibir educación universitaria, también reivindican el derecho de oportunidades laborales y en igualdad de condiciones que el resto de las personas.

Como la mayoría de los/las hijos/as del grupo de padres y madres entrevistados/as se encuentran en edad escolar, el reto de conseguir un empleo es aún lejano en estas familias. Esto los/las lleva a valorar las capacidades de sus hijos/as y mostrarse optimistas.

“Todo ser humano tiene derecho, y entre los derechos está incluirlos en todo trabajo, en toda actividad, en todo acto... en el futuro todo puede ser, hasta militar puede ser en el futuro...ellos presentan los exámenes y pasan todas sus pruebas, él puede ser hasta militar...hoy en día con cualquier problema médico no te aceptan para ser

militar pero en el futuro deben ser aceptados porque tienen los mismos derechos que los demás.”(e4.f3.p)

Los padres apuestan a los cambios que están ocurriendo en nuestro país en esta materia. Saben que deberían existir oportunidades para las personas con discapacidad y esperan que sus hijos/as las aprovechen.

Mencionan la promulgación de la Ley para las Personas con Discapacidad en el año 2006, donde se obliga a todas las instituciones de la administración pública y a las empresas privadas a incorporar a que el 5% de su nómina lo constituyan personas con discapacidad, como una de las formas de amparar a sus hijos/as. Esperan que leyes como éstas les faciliten el ingreso a empleos donde se les reconozca y respete.

Vemos entonces que se pueden distinguir varias razones por las cuales la preocupación sobre el futuro de los/las hijos/as se manifiesta con mayor intensidad en estas familias. La primera se relaciona con los efectos limitantes de la discapacidad sensorial. La sordera convierten a los padres en “auxiliares” que posibilitan al/la hijo/a la interpretación de la realidad que sale de su alcance.

Por esta razón, se extiende el periodo de convivencia juntos, se prolongan los cuidados y disminuyen las posibilidades de que el/la hijo/a se independice.

La segunda, obedece a las dificultades que en nuestro entorno social consigue una persona con discapacidad. Las/los madres/padres conocen de antemano todos los obstáculos con los/las que sus hijos/as pueden encontrarse, tales como discriminación y lástima, así como, pocas oportunidades educativas y laborales.

El reto al que se enfrentan estas familias es promover una crianza *diferente* para el/la hijo/a sordo/a porque es *diferente*, lejos de la sobreprotección o la negación, como alternativas frente a las burlas y la discriminación social.

¿Que podría esperarse de los/as otros/as en cuanto a aceptación, tolerancia y respeto hacia la discapacidad auditiva si la propia familia pretende pasarla por alto u ocultarla?

12. CONCLUSIONES

Para presentar las conclusiones finales de esta investigación, planteamos la experiencia de las familias de personas sordas, específicamente, sobre las vivencias que las madres y los padres tienen en común o son semejantes. En segundo y tercer lugar, particularizamos las vivencias de maternidad y paternidad cuando se tiene un hijo/a sordo/a, en tanto el estudio nos permitió ver que existen diferencias. Por último, señalamos los aportes que un estudio de este tipo ofrece al ejercicio de la psicología en el área de familia y discapacidad.

Sobre las vivencias de las familias podemos concluir:

- Los padres y las madres se aferran al diagnóstico médico en el periodo inicial como la palabra que estructura su vivencia, por demás ajena y sobrecogedora. Ante el desmán por el giro que tomó en sus vidas la experiencia de paternidad y maternidad, “saber qué tiene el/la hijo/a” y poder explicar las causas o características de su condición física, les ayuda a calmar ansiedades, así no tengan claro totalmente el significado exacto de esas palabras que son pronunciadas por médicos o demás especialistas. El diagnóstico les permite, además, protegerse ante la mirada curiosa de los/as otros/as que notan la diferencia en el/la hijo/a. Desmontar los significados atribuidos al diagnóstico permitirá a las familias acercarse a la condición “real” del/la hijo/a.
- Las diferencias cronológicas en los eventos relacionados con el descubrimiento y confirmación de la sordera entre el discurso de las madres y los padres tienen que ver con el efecto diferencial del impacto emocional en cada uno y las funciones que se atribuyen en la crianza del hijo/a. Finalmente, estas diferencias permiten estimar el tiempo subjetivo en relación con la atribución de significados de la discapacidad del hijo/a y, por lo tanto, se convierte en una herramienta valiosa para la intervención terapéutica.

- Los sentimientos primordiales que expresan las madres y padres con hijos sordos son la tristeza y la incertidumbre que tal como ellos/as lo narran, “*es algo que no se supera nunca*”. Sienten pesar porque no esperaban un destino semejante para el/la hijo y están inquietados por lo incierto del presente y del futuro. A pesar de que la discapacidad es una posición desconocida para la mayoría, no así las consecuencias sociales que desencadena, descritas como “desventaja o desprotección”. Estos sentimientos aparecen en el momento de la sospecha o confirmación del diagnóstico y persisten a lo largo de la crianza, reactivados con mayor o menor intensidad, en cada una de las fases del ciclo vital y como respuesta a las competencias del hijo/a para alcanzar los retos evolutivos y dependiendo del grado de compromiso orgánico que ocasionó la sordera.
- Las reacciones emocionales en las madres y padres están matizadas por la valoración social que tengan sobre el tipo de discapacidad que presenta el hijo/a. La idea de limitación asociada a la discapacidad hace más complejo el proceso de asignación de significados y valoración de capacidades en el hijo/a. En este aspecto cobran peso las variaciones que trae consigo la discapacidad auditiva, las cuales se manifiestan desde hipoacusia hasta sordera profunda, así como la presencia o no de condiciones asociadas. Además, entran en juego elementos subjetivos que tiene que ver con la pérdida del ideal del hijo/a “sano/a” esperado por los padre, versus el/la hijo/a “enfermo/a” con el que se encuentran.
- Los padres coinciden en definir la sordera como la ausencia de un atributo o capacidad. Los sentimientos que acompañan estos significados son el dolor, la frustración y la esperanza de normalización. Esta forma de significar la condición del/la hijo/a se desprende de la percepción experimentada como oyentes, y por esta razón, sólo después de la convivencia cercana con la discapacidad o gracias al contacto previo con ésta, logran los padres construir nuevos significados que matizan su interpretación sobre los efectos del tipo de déficit sensorial que presenta el/la hijo/a.

- La importancia que se le otorga a las posibilidades de comunicación alternativas diferentes a escuchar, dependerá de las características del grupo familiar. Con esta afirmación queremos destacar que la diversidad que se consigue en las personas sordas se extiende a sus familias.
- Para las personas sordas con hijos/as sordos/as será natural comunicarse con lenguaje de señas, pero no así para los/as padres/madres oyentes de hijos/as sordos/as.
- Las madres coinciden en que independientemente del tipo de discapacidad el cuidado de sus hijos/as requiere gran esfuerzo y dedicación.
- Los padres y madres sienten la necesidad de exigir excesivamente a los/las hijos/as el cumplimiento de metas alejadas de sus capacidades con el fin de normalizarlos y esto distorsiona los vínculos afectivos.
- Las familias se preocupan por el futuro de sus hijos/as sordos debido a las limitaciones en la comunicación y a la discriminación como principal amenaza para alcanzar la integración social.
- Los padres y madres actúan como auxiliares de la comunicación para sus hijos/as, facilitando las tareas que les resultan difíciles y muchas veces suplantándolos en sus funciones o roles hasta la edad adulta. Por esta razón, temen por las oportunidades de capacitarse profesionalmente y obtener un empleo que les permite independizarse y construir familia.

Sobre la vivencia de maternidad de las madres de hijos/as sordos participante se puede concluir:

- Es descrita como una experiencia compleja cargada de múltiples y diferentes tareas, que exceden la crianza común. El tipo de discapacidad del hijo/a obliga a las

madres a participar activamente en el proceso educativo o rehabilitador y seguir las indicaciones de los diversos especialistas.

- La experiencia de maternidad de un hijo/a sordo se vive como ajena, extraña o desconocida, por lo que sienten que no pueden llevar a cabo la crianza y con frecuencia buscan y se adhieren a las indicaciones externas, dadas por profesionales dedicados a la rehabilitación y educación de personas sordas.
- Las madres se perciben como las responsables exclusivas de los avances en el desarrollo del hijo/a y esto genera cansancio, culpa y exigencia. Se sienten agotadas por los cuidados constantes y especiales provocados por la discapacidad. También se culpabilizan cuando no pueden llevar a cabo todas las tareas necesarias para el cuidado, y además son exigentes consigo mismas y con los hijos/as para que éstos alcance logros.
- Estas emociones que acompañan la experiencia de maternidad producen vínculos afectivos ambivalentes y hostiles con el hijo/a. Por una parte, las madres sobreprotegen e infantilizan a los/as hijos/as por lo que se prolongan los tiempos de convivencia, pero a su vez añoran que se independicen para contar con la posibilidad de acceder a otros roles.
- Según las madres la crianza del hijo/a la realiza en solitario, sin la ayuda del padre, quien interviene poco o se limita a proveer económicamente para la manutención del hogar y cubrir las necesidades del hijo/a.

Sobre la vivencia de paternidad cuando se tiene un/a hijo/a sordo/a se caracteriza por:

- La experiencia de tener un hijo/a sordo no cambia la representación de paternidad entendida como proveedor económico ni las funciones en la crianza de un padre convencional.

- Según las madres, los padres participan poco en la crianza del/la hijo/a sordo/a. Se mantienen al margen cuando se trata de la implementación de las recomendaciones para la educación o rehabilitación a pesar de que reconocen la necesidad de tiempo y cuidados extras.
- Los padres de hijos/as sordos convierten el proceso de rehabilitación auditiva como una oportunidad de involucrarse en la crianza.
- La participación efectiva del padre en la crianza reporta beneficios sobre la tendencia marcada en crear un vínculo dependiente entre la madre y el hijo/a sordo, que justifique su presencia indispensable y anule la función paterna.

13. RECOMENDACIONES

- Enfatizar en la interpretación psicológica de las relaciones o conflictos entre padres/madres e hijos/as con discapacidad.
- Destacar la importancia de considerar las diferencias en el desarrollo en los niños sordos y prestar atención a sus necesidades. La crianza de estos niños no debe intentar normalizarse. Las dificultades que presentan en algunas áreas tienen que ver con estilos de procesar la información y dificultades para comunicarse eficazmente con las madres y los padres.
- Importancia de prestar apoyo psicológico constante a los padres y las madres de niños sordos, pues la discapacidad del hijo los afecta psicológicamente a lo largo de la crianza.
- Los avances en el desarrollo integral de los hijos sordos parece depender en gran medida de las posibilidades de sus padres/madres para construir nuevos significados sobre la discapacidad y realizar una rectificación subjetiva al respecto.
- El reto al que se enfrentan estas familias es promover una crianza diferente ajustada a las necesidades particulares de sus hijos/as. Lejos de la sobreprotección o la negación como alternativas a la discriminación social.
- Las personas sordas deben reconocerse como diferentes no desde la falta de un atributo sino como portadoras de otras capacidades, que en primer momento deben ser reconocidas por el padre y la madre, así como por sus médicos y terapeutas.
- Los efectos limitantes de la discapacidad en general no están solamente en las necesidades especiales que provoca el déficit orgánico, se encuentran

principalmente en las representaciones sociales de la discapacidad y la mirada discriminadora de los otros.

- Promover el aprendizaje del lenguaje de señas para los diferentes profesionales áreas de la salud (terapeutas) para poder brindarle servicios y atención incluyente y con mejor calidad a las personas en situación de discapacidad auditiva.
- La comunicación debe mantenerse y sostenerse, es sumamente necesario que se entienda que la comunicación con las personas sordas es visual, por lo que debe aprender algunas estrategias comunicativas que se acomoden a las especiales necesidades de ellos.
- El contacto con otros padres sordos y oyentes, que tengan hijos sordos, apoya y ayuda a los padres a relajarse y funcionar como padres para sus hijos. Necesitan otro tipo de empatía, afecto y conocimiento que puedan ganar de otros padres oyentes y que no parecen obtener de los profesionales o de la comunidad de sordos exclusivamente.
- Realizar nuevas investigaciones con otras muestras a objeto de poder hacer generalizaciones y conseguir nuevas evidencias que validen y justifiquen un programa de intervención familiar en las escuelas de sordos.

BIBLIOGRAFÍA

Arilla Pedro “familia y discapacidad intelectual, saliendo del laberinto de espejos”. Trabajo de Internet.

Jay Haley. “terapia no convencional el ciclo vital de las familias”, editorial Amorrortu.

Núñez Blanca “familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoría” Editorial Lugar. Año 2008.

Núñez Blanca “los hermanos de las personas con discapacidad”. Editorial Lugar.
Pantano Liliana. La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico. Ed. Universitario de Bs As. Cap I Y II. Paluchini Cecilia “Manual de de derecho de familia”.

Psicología y Psicopedagogías. Revista virtual. Discapacidad y familia, mitos y realidades. Profesora Luisa Bernal.

Quinteros Velázquez Ángela. “trabajo social y procesos familiares. Editorial Lumen.

Quiroga Mariana “Elementos para la comprensión de la temática de la discapacidad” Año 2002.

Ballesteros, B. y Novoa, M. (2006). Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas. Perspectiva del cuidador principal. *Universitas Psychologica*, 5 (003), 457-473. Recuperado el 12 de Marzo de 2008 de la base de datos de Redalyc.

TAPIA, Diego, Terapia Familiar Sistémica, 1r. Edición, editorial Abya-Ayala, Quito-Ecuador, 2001.

SAN ANDRÉS DE SORIA, “Sistema de Enseñanza individualizada de sordos” Editorial Román Martínez del Campo 1947, Pág. 106

COUSINET, R, “Propuesta de Atención Integral del niño Sordo” M.E.V. 1985, Madrid: Alianza, Pág. 30

WEBGRAFÍA

Terapia Familiar Sistémica. Tomado de:

<http://jmonzo.net/blogeps/terapiafamiliarsistemica.pdf> 10-03-10. Visitado el 3 de febrero de 2013, a las 7:00 p.m.

Terapia Familiar. Tomado de:

http://perso.wanadoo.es/aniorte_nic/apunt_terap_famil_8.htm 9-12-10. Visitado el 3 de febrero de 2013, a las 7: 30 p.m.

Psicología de la Persona Sorda. Tomado de:

<http://signapuntos.8forum.info/psicosociologia-de-la-persona-sorda-f5/sordera-y-salud-mental-javier-munoz-bravo-t12.htm> 26-05-2010. Visitado el 13 de febrero de 2013, a las 7:00 p.m.

Ministerio Especial de Sordos. Tomado de:

<http://www.adorador.com/ministeriosespeciales/sordos.htm> 21-06-10. Visitado el 24 de febrero de 2013, a las 7:30 p.m.

Familia y Discapacidad. Tomado de: Marian Duran. Familia y discapacidad. Pdf.

Visitado el 25 de febrero de 2013, a las 8:00 p.m.

Mejorar la calidad de vida de las personas sordas y su entorno familiar. Tomado de:

Mejorar la calidad de vida de las personas sordas y su entorno familiar.pdf. Visitado el 26 de febrero de 2013 a las 7:30 p.m.

Asociación Antioqueña de Personas Sordas (ASANSO). Tomado de:

<http://asanso.com/lsc/>. Visitado el 5 de abril de 2013 a las 7:00 p.m.

Programa Europeo Daphne. (2000-2003) Proyecto Alba *Ser mujer en la discapacidad. Mujeres y madres en contacto con la discapacidad: posibilidad de encuentro en el universo femenino*. Medidas preventivas directas para combatir la violencia contra los niños, los adolescentes y las mujeres. Tomado de: [webhttp://www.fejidif.org/Herramientas/cd/herramientas%20de%20trabajo/Mujer/kitspag_nolo.pdf](http://www.fejidif.org/Herramientas/cd/herramientas%20de%20trabajo/Mujer/kitspag_nolo.pdf). Visitado el 8 de abril de 2013 a las 8:00 p.m.

ANEXOS

ANEXO A. Ejemplo de Entrevista a un padre Entrevista No. 3. Familia No. 2. Padre. Hijo sordo. Abril. 2013

Perfil del informante:

- Nombre: Rodrigo González
- Edad: 31 años
- Género: Masculino
- Estudios: Licenciado en educación
- Ocupación: Profesor
- Religión: católica
- Residencia: Sevilla, Medellín
- Integrantes del grupo familiar: esposa, un hijo
- Años de convivencia: 12 años
- Posición del hijo con discapacidad: único
- Edad del hijo con discapacidad: 7 años
- Género del hijo con discapacidad: masculino
- Diagnóstico médico: déficit auditivo
- Antecedentes familiares de la discapacidad: dos tíos sordos.
- Edad del hijo al momento del diagnóstico: 3 meses
- Edad de ingreso a una institución especializada: 5 años de edad en escuela para discapacitados
- **Proyecto:** observación y análisis de la dinámica de las familias con miembros discapacitados auditivos pertenecientes a la asociación antioqueña de personas sordas (ASANSO) de la ciudad de Medellín, año 2013.
- Fecha de la entrevista: 01-04-2013
- Duración: 1 hora, de 1:00 p.m.- 2:00 p.m.
- Lugar: Casa del entrevistado
- Fecha de Transcripción: inicio:03-04-2013, culminación: 10-04-2013

P.- Mi interés es conocer tu experiencia como padre. Cuéntame cómo ha sido ser padre de Luis José.

R.- Es lo más hermoso que me ha podido pasar, lo tuve aunque no pareciera, junto a su madre joven, ahorita representa para mí un gran motivo de alegría, aún cuando para muchos resulta algo difícil y quizás un problema por su sordera, para mi Luis no resulta nada de eso, si a veces me siento triste, como acorralado por la vida, porque sinceramente yo no esperaba que Luis me naciera y luego por cuestiones de la vida me quedara sordo, pero no juzgo a nadie, ni al mismo Dios, sino que Luis me tocó a mí, y he intentado llevar la cosa con madurez, responsabilidad, con calma, aunque a veces me pega porque yo quiero que él haga cosas que yo no pude hacer cuando joven, y sé que tengo la posibilidad para ayudarlo, aparte de la ayuda espiritual que yo le pueda brindar, pero bueno, que por sus limitaciones él no las va a poder realizar, pero me siento bien, aparte de un poco triste, me siento bien, Luis me ayuda a vivir, a darle motivos a la vida, si me acuerdo siempre de su sordera, porque él me quiere defender, cuando tengo discusiones con alguien o cuando me hacen una mal, no sé, él me dice que dónde está y que le dé el garrote para buscarlo, el que me dio mi abuelo, el hombre que me crió, me dejó ese regalo.

P. ¿Qué lo hace poner triste?

R. Luis, porque yo sé que es difícil, es difícil ser sordo. para mi criterio, que no es el mejor pero es mi criterio, creo que no hay taller que ayude a un padre a entender que si tu hijo nació sordo tienes que enfrentar la vida, hay que vivir cada momento, y quien me ha enseñado a mí a enfrentar esto ha sido Luis. , más nadie, no hay psicólogo, ni la doctora que la conocemos desde que Luis tenía siete meses, ni la señora, que la conocemos desde que Luis tenía nueve meses, ni las maestras de aquí, el que me ha enseñado a enfrentar la vida ha sido él, y lo que me entristece es que sea sordo, me da una tristeza horrible, lloro solo. Tengo mis animales en el patio porque ahí me cobijo, a Mónica. No le gustan los animales, a mi sí, porque aparte de que me gustan, siento que me libero de muchas cosas.

P.-Tú crees que esa tristeza en algún momento se va a pasar

R.-No, no se va a pasar nunca, porque los momentos de felicidad con Luis los vivo a plenitud, yo le digo a Luis que cuando yo le falte no se rinda, porque usted sabe que uno anda en la vida y quizás a uno le pase algo malo, no malo, yo no tomo la muerte como algo malo, la muerte es un ciclo, la culminación de una etapa para que vivan otros, no sé, que no se rinda que sea bueno con su mamá, con su abuela, mi suegra, son demasiado buenos con Luis, yo le digo a él que no se rinda y que siempre sea bueno, que el corazón no se le ponga duro por nada, aunque yo le digo a Mónica que a veces, para mí el diciembre es (llorando), el cumpleaños de Luis, yo no quería a Luis así, yo luché hasta lo último (llorando) le ofrecí mis oídos al doctor pero de nada sirvió (llorando)

P.- ¿Cómo te sientes como papá? ¿Cómo crees que los has hecho?

R.-Creo que bien porque me respeta, lo reprendo duro y lo regaño cuando tengo que regañarlo porque no me gusta que actuara (...) con su mamá, yo creo que la mamá es lo más grande que tiene un ser humano, bueno antes de tener un hijo, porque cuando uno tiene un hijo las cosas cambian

P.- ¿Eso es lo más grande para ti? ¿Tener un hijo?

R.- Para mí, si

P. -¿usted quisieras tener otro hijo?

R.-Ahorita no me importa, no me importa, yo creo que en Luis lo encuentro todo, es mi amigo... yo tengo la felicidad, que tienen muy pocos padres, que un niño de seis años puede expresarte su amor y su preocupación, cuando yo viajo solo, he ido a cantar en matrimonios y Luis viene conmigo en la madrugada, “cómo te sentiste papá, cómo te fue,”

P.- ¿Te cuida?

R.-Sí, me cuida. Lo más grande que me ha pasado con Luis, porque es lo más grande, para mí significa mucho, es que Luis le dice a la mamá que ella se puede conseguir otro novio pero que yo no me puedo conseguir a mas nadie, ella puede tener mil novios, si quiere y se puede ir, pero que yo no me puedo ir nunca, quizás él lo dirá porque se siente bien conmigo, no sé porque lo dirá, ahorita no puedo intentar que él me diga.

P.- ¿Qué significa para ti que tu hijo sea sordo?

R.-Es un aprendizaje grande, que Luis sea sordo no es un obstáculo, porque yo he podido conseguir monetariamente mucho con Luis pero no lo tomo así porque para mí Luis no es un aparato y me he molestado mucho cuando han intentado tomarlo a él como un centro para evaluarlo, para... no usted, porque usted nos quiso ayudar, y así como hablaste con Mónica la otra vez, salió hablando maravillas y la vi mejor, cuando hablaba con Luis, hablaba también maravillas... un doctor que nunca quiso ayudarnos nos pidió a Luis para tomarle una foto, para hacer una exposición sobre déficit auditivo, yo le dije, "que no se le ocurra tomarle una foto a mi hijo, yo armo un escándalo, porque si no quiso ayudar cuando realmente yo lo necesité", porque él fue el que lo atendió, pero él jamás se mostró ante nosotros como lo máximo.

P.- ¿Tú crees que ser papá es fácil o difícil?

R.-Es difícil de acuerdo a la sociedad donde te desenvuelvas, es lo que hace la tarea fácil o difícil, el medio ambiente, porque si tu vives en un ambiente donde haya paz, solidaridad, donde hayan cosas bonitas, pues se te hace fácil, pero si crías a un hijo en un medio de violencia, perdición, prostitución, creo que es difícil, pero criar a Luis me ha sido fácil.

P.- ¿Por eso es que te da miedo?

R.-Si claro, bueno, por la sociedad que actualmente enfrentamos...

P.- ¿Qué te imaginas que puede ocurrir?

R.-Que alguien lo empuje, que alguien lo robe o lo metan un golpe en la cara o se burlen de él.

P.- ¿Pero a ti te parece que es diferente a los demás?

R.-Tiene la diferencia de la sordera, diferencia en la deficiencia pero físicamente no, para mí no tiene nada de diferente externamente, tal vez un sentido atrofiado, no sé, o le falta un sentido como suele decir la gente.

P.- ¿Protegerlo de qué?

R.-De todo

P.-Y cómo crees que ven los demás a tu hijo

R.-Muchos lo ven con lástima, muchas personas que me han ayudado lo ven con lástima.

P la familia de una persona sorda, están solos, tienen que abrirse un espacio por su propia cuenta

R.-Hay que luchar

P.-¿Qué esperas para Luis en el futuro? ¿Cómo lo ves? ¿Qué sueñas para él? Si tú Tuvieras la oportunidad de cerrar los ojos e imaginarte dentro de 20 años, ¿qué Esperarías que pasara?

R.-Que pudiera construir una familia, que consiguiera una persona que lo quisiera, que lo valorara y que lo ayude, yo sé que he criado a Luis para que sea bueno aunque a veces, no valga la pena ser bueno, la misma vida le enseña a uno a guardar rencor y uno como ser humano quisiera sacárselo del pecho pero no puede, pero yo quisiera que en 20 años Luis esté constituido como persona, y si se puede y él lo quiere como profesional, bien, pero me interesaría más que estuviera firme como persona y socialmente adaptado, que pudiera vivir tranquilo, feliz, a su manera pero feliz, siempre con el corazón limpio.

P.-Como tú me decías, él es feliz, el infeliz eres tú. ¿Por qué esa infelicidad?

R.-Porque quiero que Luis escuche y hable, es mi deseo, y lo he pedido ya de mil maneras, pero...

P.- ¿Qué opinas de tu familia?

R.-Mi familia es lo mas grande, a parte a nivel emocional eso, me ha ayudado mucho, los dos polos, la familia de Mónica que me considera su familia y su entorno, su mamá, su papá y mi mamá, mi papá, mi papá me ayudó mucho, fue mi confidente cuando buscábamos los insumos cuando Luis se tenía que operar, me acompañó bastante, me llamaban, mi mamá todavía llora por Luis, mi suegra todavía llora por Luis.

P.- ¡Consentido!

R.-Si, consentido

P.-Muchas gracias Rodrigo, de verdad, si tienes otra cosa que quieras decir, algo que quieras comentar

R.-No tengo más que decirte que yo sé que el trabajo que ustedes hacen lo hacen de corazón, porque aquí hay padres que yo sé que no han superado, si yo tengo siete años con ésta tristeza en el alma, porque me duele, porque yo quiero que Luis... quise... soñé que Luis no tuviera ningún tipo de impedimento y limitante, bueno lo tuve pues, y le doy gracias Dios por darme la fuerza para enfrentar esto y ...pero aquí hay padres que requiere, quizás (...) mejor a sus hijos, dedicarle un tiempo productivo, un tiempo importante a sus hijos y no lo hacen, quizás no lo hacen porque aún están sumido en la tristeza, en el miedo, no sé, quizás requieran una ayuda profesional, y sé que ustedes pueden brindársela con todo cariño y todo profesionalismo, entonces ojala que puedas (...) o no sé..

P.-Espero que sí, gracias por tu ayuda.