

UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN
DIRECCIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
ÁREA DE PSICOLOGÍA
MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA DEL DESARROLLO HUMANO



**FAMILIA Y DISCAPACIDAD:
VIVENCIAS DE MADRES Y PADRES OYENTES
ANTE LA DEFICIENCIA AUDITIVA DE UN/A HIJO/A**

Trabajo presentado para optar al grado de Magíster Scientiarum en Psicología
Mención: Desarrollo Humano.

Tutora: Dra. Beatriz Valles

Autora: Maritza Valladares

Caracas, octubre de 2011

AGRADECIMIENTOS

A las madres y padres oyentes que me regalaron sus historias y momentos maravillosos de su tiempo para compartir una realidad que le dio sentido a este estudio.

A Beatriz Valles por aceptar acompañarme en este camino de la investigación.

A las instituciones “Miriam Ohep de Vélez” e “IVAL” por abrirme las puertas de su casa de formación.

A la profa. María Auxiliadora por su paciencia y colaboración, por servir de puente para lograr las entrevistas para/y hacer posible este estudio.

A Yraida Sánchez por leerme, corregirme, por ser una guía al final de este recorrido y servirme de inspiración.

A Marian Durán por todo el apoyo que desinteresadamente me brindó.

A María Isabel Galavis por los enlaces, por su colaboración y por su amistad.

A Zennyfred Fuentes y Daniella Castarlenas por su apoyo, motivación y palabras de aliento que lograron darme ánimo para alcanzarlas en la meta... Por compartir conmigo este recorrido académico.

A mis padres y hermanas.

A More, Michi y Lichi por acompañarme siempre desde cualquier latitud.

A quienes de alguna manera me han acompañado en este recorrido, incluso aquellos que con una sonrisa, un post, un like, un té, un chocolate caliente de domingo, un mensaje, una llamada, una palabra... estuvieron presente para mí.

A ti, por las comas y los puntos, por secar mis lágrimas, por el abrazo en el momento justo, por ser quien hace que mi mundo se llene de música y por ser mi lógica, vida y razón.

ÍNDICE DE CONTENIDO

	Pág
Dedicatoria y Agradecimientos.	ii
Índice de contenido.	iii
Índice de tablas.	iv
Resumen.	v
Introducción.	1
I. Aproximación al problema de investigación.	3
Planteamiento del problema.	3
Justificación de la investigación.	5
Objetivos de la investigación.	7
II. Antecedentes y referentes teóricos	9
Antecedentes de la investigación	9
Bases Teóricas	13
La familia venezolana	13
La familia bajo el enfoque sistémico-evolutivo	17
La crisis desde la teoría de los sistemas	19
El duelo como parte de la crisis	20
La discapacidad en el seno familiar	22
La maternidad y la paternidad de hijos/as con discapacidad	24
Tendencias en la concepción de sordera	27

Vivencia y significado	29
III. Marco metodológico	32
Paradigma de la investigación	32
Características de la investigación	33
Diseño y método de la investigación	35
Contexto de estudio y participantes	36
Técnicas de recolección de datos y método de análisis de la información	37
Procedimiento	43
Criterios de validez	48
IV. Análisis e interpretación de la información	50
Análisis de la información	50
Discusión de resultados	101
Reflexiones finales	134
Referencias Bibliográficas	
Anexos	147
Anexo 1. Guion de entrevistas	

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla N° 1. <i>Información sobre los/as participantes entrevistados/as.</i>	44
Tabla N° 2. <i>Esquema de temas, categorías y subcategorías</i>	102

UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN
ÁREA DE PSICOLOGÍA
MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA DEL DESARROLLO HUMANO

FAMILIA Y DISCAPACIDAD:
VIVENCIAS DE MADRES Y PADRES OYENTES
ANTE LA DEFICIENCIA AUDITIVA DE UN/A HIJO/A

Tutora: Dra. Beatriz Valles

Autora: Maritza Valladares

RESUMEN

La presente investigación se planteó como propósito fundamental el alcanzar nuevos conocimientos que sirvan de apoyo a padres y madres oyentes que tengan la experiencia de tener un/a hijo/a con deficiencia auditiva (DA), así como a especialistas en el área de la sordera, y de esta manera, contribuir al manejo de la crisis por la que a menudo transita la familia al momento del diagnóstico de esta discapacidad. El objetivo general del proyecto es conocer la vivencia de padres y madres oyentes de Caracas-Venezuela ante la deficiencia auditiva de un/a hijo/a, y como objetivos específicos: describir las fases y momentos que experimentan los padres y madres de hijos/as sordos/as, desde el momento en que se sospecha la existencia de la discapacidad, hasta el momento en que se asume; analizar las significaciones que construyen los padres con relación a la discapacidad misma y a su rol de padres; y analizar los cambios que se producen en el interior del microsistema familiar ante una discapacidad, así como las relaciones entre el microsistema y el contexto social. La propuesta metodológica se basó en un paradigma constructivista y se siguió una metodología cualitativa y el uso de un modelo proyectado. Para lograr recoger los datos necesarios, se utilizó la entrevista semiestructurada centrada en el problema, para luego analizar la información a través del método de análisis de contenido. Como fin último se pretendió lograr un informe que concentra las vivencias de progenitores oyentes cuyos descendientes son sordos/as, y la descripción de los significados, emociones y etapas o transiciones experimentadas por ellos tras acoger en su seno a un miembro con DA.

Palabras clave: discapacidad, madres oyentes, padres oyentes, niños/as sordos/as, familia, construcción de significados, deficiencias auditivas.

INTRODUCCIÓN

La deficiencia auditiva, comúnmente conocida como sordera, es una discapacidad sensorial que afecta el sistema de la audición. Sin embargo, no representa una condición de enfermedad que imposibilita; simplemente, como señala Valles (2008), es una situación de discapacidad permanente que no aísla a las personas que la poseen de la posibilidad de comunicarse ni de desarrollarse.

No obstante, la sordera suele requerir acompañamiento psicológico, no solo por parte del sordo sino de quienes lo rodean. Así lo recomiendan autores como Salamanca y Picón (2008), quienes señalan que “el abordaje de la sordera no debe restringirse, por lo menos en lo que a la psicología concierne, al individuo sordo, sino a la familia en su conjunto” (p.13). Esto ocurre porque la deficiencia auditiva no afecta únicamente a la persona que la posee, sino que también involucra a su familia. La sordera de un niño supone un impacto para el entorno familiar, sobre todo porque la mayoría de los sistemas familiares con un miembro sordo son oyentes (Muñoz, 2007) y, en consecuencia, tienen que hacer ajustes para incorporar a la persona sorda.

De lo enunciado surge la pertinencia de efectuar un estudio que permita ampliar el conocimiento del ámbito referente a familia y discapacidad que se ha examinado en Venezuela. En el país hay trabajos relacionados con el grado de conocimiento que tienen los padres con respecto a las deficiencias auditivas y con sus expectativas, algunos de los cuales tienen entre 10 y 20 años y se enmarcan en los paradigmas de la investigación cuantitativa (Trias, Troconis y Tuozzo, 1982; Marien, 1991 y García

y Mercedes, 1993). También los hay orientados a la formulación de políticas sobre deficiencias auditivas y a recomendaciones para acercarse a la cultura de los sordos (Aramayo, 2001 y 2005, y Mancilla, 2008). Sin embargo, no se dispone de estudios recientes que examinen la vivencia de tener un hijo/a con discapacidad desde la propia voz de quien la ha experimentado, que pueda fundamentar el trabajo de los profesionales en el área de las deficiencias auditivas.

En consecuencia, esta investigación se plantea como principal meta conocer la experiencia de madres y padres oyentes ante las deficiencias auditivas de un/a hijo/a. Su propósito es determinar, a través del entramado de sus narraciones, las emociones, reacciones y expectativas por las cuales transitan durante los procesos de crisis que se suscitan en el momento en el que se sospecha o se diagnostica la discapacidad de uno de sus miembros.

El documento de investigación está conformado por cuatro partes principales. En la primera se presenta el problema, su justificación y los objetivos generales y específicos del estudio; en la segunda parte se enunciará el marco teórico referencial, en el cual se incluyen los antecedentes y las bases teóricas; en la tercera parte se describe el marco metodológico que guió el desarrollo del estudio; y para finalizar se expone el análisis e interpretación de la información obtenida.

I. APROXIMACIÓN AL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

En este capítulo se expondrán tres elementos fundamentales dentro del marco investigativo. En primer lugar se presenta el planteamiento del problema, que muestra lo que se ha pretendido abordar en el estudio. En segunda instancia se muestra la justificación y, finalmente, los objetivos contemplados para el proyecto.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Según Bronfenbrenner (1987), la ecología del desarrollo humano comprende la continua acomodación mutua entre el ser humano activo y los entornos cambiantes en los que este se desenvuelve. Y entre los entornos, el más inmediato es la familia. Como señala Platone (1999), “las familias deben ser reconocidas como ecologías psicosociales o sistemas interrelacionados persona-ambiente donde se adquieren los significados y las expectativas acerca de los logros y de las relaciones interpersonales”. (p.48) La familia, pues, representa un factor significativo para todo ser humano.

El sistema familiar es un grupo en constante transformación y los cambios se hacen más notorios cuando se incorpora a él un nuevo miembro. Para Fantova (2000), la llegada de todo niño trastoca el equilibrio de la familia y requiere de un proceso para volver a encontrar la armonía. Sin embargo, cuando el nuevo miembro presenta alguna discapacidad, la ruptura del equilibrio es mayor y en consecuencia es

más costoso alcanzar de nuevo la estabilidad. Sarto (2000) ratifica esta aseveración al mencionar que, al tener un hijo con discapacidad, los grupos familiares deben pasar por distintas etapas llenas de cambios y de incertidumbres .

No obstante, cada familia es diferente. Las respuestas ante el proceso de adaptación son variadas, por lo que se asumirá de manera distinta la presencia de la discapacidad. Según Núñez (2003) “muchas familias logran reacomodarse ante la situación, mientras que otras quedan detenidas en el camino.” (p.2) Incluso en muchas ocasiones, como expone Paniagua (2002), la educación de los niños y niñas con discapacidad queda en manos de especialistas, mientras que la familia pasa a un plano secundario. Cada grupo familiar transcurre por diferentes experiencias y crisis que producen conflictos que luego se solucionan, pero depende de ellos tomar roles relevantes y no dejar los inconvenientes a cargo de otros.

Por eso es fundamental conocer las reacciones de la familia cuando se enteran de que ha llegado a ella una persona con discapacidad, lo que sienten, las etapas por las que pasan. La llegada de un niño con discapacidad provoca una crisis, y no se trata de las crisis normales del desarrollo, es decir, las suscitadas por el tránsito de una etapa a otra del ciclo vital, sino del tipo de crisis que Núñez (2003) denomina crisis movilizadas o accidentales, que se caracterizan por tener un carácter imprevisto, inesperado y urgente. La discapacidad es un elemento que los padres no esperaban encontrar en su hijo. Esta situación es asociada con el duelo, con un duelo –como señalan Salamanca y Picón (2008)– por la pérdida de su descendiente tal y como lo deseaban.

Mas a pesar de su importancia, el tema de cómo la sordera afecta el entorno familiar se dejado un poco de lado en Venezuela. Por esta razón, este trabajo se plantea como problema de investigación el examen de las experiencias de los padres y las madres oyentes de niños con diagnóstico de deficiencias auditivas. La interrogante que guiará la propuesta de investigación es: ¿cómo es la vivencia de padres y madres oyentes de Caracas-Venezuela ante la deficiencia auditiva de un/a hijo/a?

La motivación principal del trabajo es la posibilidad de aproximarse a la realidad de padres y madres de niños/as con deficiencias auditivas para encontrar en sus narraciones significados que sirvan de apoyo no solo a las familias que compartan la experiencia de tener un hijo con discapacidad, sino también a los especialistas del área de deficiencias auditivas, quienes son guías fundamentales para estos padres.

Tal acercamiento a la familia del niño o de la niña sordo/a, pretende realizarse mediante una perspectiva diferente, con una visión más cualitativa que permita mostrar en forma más clara la significación que han construido los padres y las madres de estos niños/as acerca de su experiencia.

JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

El interés en indagar acerca de este tema me ha acompañado desde el momento en que cursaba el pregrado. Al estudiar la familia, con base en textos y videos extranjeros, se me creó una interrogante que me ha acompañado hasta hoy: ¿qué pasa con los padres y las madres oyentes de los sordos en nuestro país?

Este cuestionamiento se fue afianzando en lo que fue la práctica pedagógica, al observar que en algunos casos no existía una relación eficiente entre padres e hijos, siendo el ámbito comunicativo el más afectado. Los progenitores comentaban lo difícil de su tarea como padres y madres de estos niños y la ausencia de lugares de apoyo para su condición, sintiéndose incluso desorientados en el cumplimiento de su rol.

Las voces de los padres y de las madres oyentes de hijos con deficiencias auditivas acerca de sus propias vivencias, sus relatos acerca de sus sentimientos, reacciones, significados y expectativas, entre otros elementos que pudieran surgir en su discurso, representan un constructo de gran valía y pertinencia para ser investigado, puesto que la perspectiva de los padres puede contribuir decididamente a la orientación de familias bajo las mismas circunstancias.

Una de las orientaciones que se ha considerado importante para este estudio ha sido la postulada por Trias, Troconis y Tuozzo (1982), que recomienda “realizar investigaciones posteriores que profundicen en el estudio del área afectiva de los padres de sordos, en aras de proporcionar al psicólogo elementos que sirvan de base para su intervención”. (p. 246)

La recomendación de dichos autores hace casi treinta años aún no se ha tomado en cuenta. Por esta razón, me ha parecido válido tomarla en consideración. Por otra parte, las investigaciones revisadas muestran una visión del tema que se orienta por el paradigma cuantitativo, por lo que intentar una nueva observación bajo

la perspectiva del paradigma cualitativo podría brindar una novedosa forma de concebir el rol de padres y madres de niños/as con discapacidad.

Este estudio se ubica en la línea de investigación correspondiente a familia y discapacidad, con una temática poco explorada en el país. En esencia, se busca conocer las emociones, preocupaciones y experiencias que muestran los padres y madres oyentes ante la presencia de las deficiencias auditivas en sus hijos/as, con la finalidad de aportar conocimientos que sirvan de apoyo y de acompañamiento para padres y madres, sobre todo en esa primera etapa tan desconcertante como la sospecha de la deficiencia y la confirmación de la misma, y que permitan fundamentar estrategias de intervención por parte de los profesionales del área de la deficiencia auditiva.

OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

General

Conocer la vivencia de padres y madres oyentes de Caracas-Venezuela ante la deficiencia auditiva de un/a hijo/a.

Específicos

- Describir las fases y momentos que experimentan los padres y madres de hijos/as sordos/as desde el momento en que se sospecha la existencia de la discapacidad, hasta el momento en que se asume.

- Analizar las significaciones que construyen los padres con relación a la discapacidad misma y a su rol de padres.
- Describir los cambios que se producen en el interior del microsistema familiar ante una discapacidad, así como las relaciones entre este microsistema y el contexto social.

II. ANTECEDENTES Y REFERENTES TEÓRICOS

En este apartado se muestra un recorrido teórico por los antecedentes que han servido de referentes para la investigación, lo que brinda una visión general acerca de los estudios que han instaurado las bases para abordar la temática de la discapacidad en el seno familiar en el contexto venezolano y en otros países, y que de algún modo nos sirven de influencia y de inspiración.

Se incluyen también los postulados teóricos que han orientado el estudio, en función de comprender y sustentar los hallazgos que como trabajo investigativo ha requerido, en la búsqueda de reportar un compendio teórico significativo y concreto para el lector en relación con el tema abordado.

ANTECEDENTES

El tema familia y discapacidad, en especial el relacionado con la discapacidad auditiva, ha sido objeto de estudio en Venezuela y en otros países. En España es pertinente mencionar a Fantova (2000), quien afirma que la visión de un mejor futuro para las personas con discapacidad depende en buena medida de la colaboración entre padres y profesionales. Sin embargo, para que esto ocurra no basta con tener buenas intenciones: se necesita además un debate y una clarificación de los roles específicos de unos y otros. Fantova muestra una variedad de formas de abordaje que considera necesarias para las familias con un miembro con discapacidad: la información, la orientación, el apoyo emocional, la formación, la asesoría, la

promoción de la participación y la terapia. Destaca, además, que estas formas de intervención no deben tomarse como compartimentos aislados, puesto que, en ocasiones, se ejercen de modo simultáneo. En todas ellas se enfatiza como ente primordial la familia y la relación con los profesionales.

En Argentina, Núñez (2003) muestra su experiencia de trabajo con familias que conviven con la discapacidad. Desde una perspectiva psicológica, describe el proceso de crisis y adaptación ante la situación de tener un/a hijo/a con discapacidad, analizando los conflictos vinculares más frecuentes por los que transitan los padres y madres en esa situación. La autora señala que las familias que tienen un hijo con discapacidad constituyen una población en riesgo. Sin embargo, estos conflictos no surgen como consecuencia directa de la discapacidad, sino que se asocian con las posibilidades de la familia de adaptarse o no a la situación. Considera necesario para el sistema familiar que el pediatra y los demás profesionales intervinientes puedan servir de apoyo y acompañar a los padres desde el momento del diagnóstico. Su propuesta de trabajo se enmarca en un lineamiento de prevención primaria en salud mental familiar.

En Chile se encuentran trabajos como el realizado por Salamanca y Picón (2008), quienes abordan directamente la temática de las deficiencias auditivas y proponen el uso de la terapia sistémica, circular y recursiva para promover una conducta eficiente de cada uno de los miembros de la familia para el tratamiento de la persona sorda. A partir de su experiencia clínica, estos investigadores pudieron corroborar que la aproximación desde una mirada sistémica es adecuada para alcanzar

la resolución de conflictos. Además, muestran la relevancia del trabajo terapéutico como herramienta que permite abordar las emociones que reflejan los problemas suscitados en las familias con miembros con deficiencias auditivas y que son atribuidos a la sordera misma.

En Venezuela, buena parte de los trabajos pioneros relacionados con la familia en el área de las deficiencias auditivas se orientan a medir el grado de conocimiento y las expectativas de los padres en relación a la deficiencia, o a la formulación de guías de apoyo para el trabajo con padres. Este es el caso de los estudios realizados por Trias, Troconis y Tuozzo (1982), Marien (1991) y García y Mercedes (1993). Trias, Troconis y Tuozzo (1982) incursionan en el abordaje de las familias oyentes con hijos con deficiencias auditivas a través de un estudio exploratorio que abarcó la responsabilidad de los progenitores con su hijo sordo, la información manejada acerca de la pérdida auditiva, la opinión sobre la atención profesional recibida y las expectativas con respecto al hijo sordo, reflejando en sus hallazgos dos elementos relevantes: la presencia de una atención centrada en lo pedagógico y el desconocimiento de la discapacidad por parte de los padres, quienes mostraron el deseo de estar mejor orientados.

Más recientemente Aramayo (2001, 2005), quien ha sido uno de los referentes en el estudio del área de la discapacidad y ha abierto puertas a otros interesados en el tema, aborda desde una perspectiva global la evaluación de la persona con discapacidad y su familia, en los ambientes sociales en que se expresa su condición. Desde una mirada cualitativa, estudia la experiencia de la discapacidad

tomando en cuenta la perspectiva de un pequeño grupo de venezolanos, para alcanzar elementos descriptivos que contribuyan al diseño de políticas en el área, pues en su opinión, el problema de la discapacidad no es sólo médico o educativo sino también político. El autor promueve la construcción de un modelo venezolano de la discapacidad que no sólo ayude a mejorar las condiciones de vida de estas personas sino que además contribuya a la formación de estudiantes de pre y posgrado en disciplinas afines a la salud y a la educación.

En este mismo grupo de trabajos recientes se inserta el de Mancilla (2008), quien propone una guía para introducir a los padres oyentes en la cultura sorda venezolana a través de ejemplos sencillos. De este modo, brinda respuesta a ciertas preguntas que suelen suscitarse en los padres. El trabajo tiene la intención de ayudar a quienes se están iniciando en la cultura del sordo y aborda tres elementos específicos: el motivo de decirles sólo “sordos”, cómo clasifican los sordos los tipos de sordera, y por último cuan unificada se encuentra la Lengua de Señas Venezolana. Señala además, como recomendación para quien pretende conocer esta cultura, que la manera más sencilla es acercarse a ella y vincularse con las personas sordas bajo una actitud libre de prejuicios y tomando en cuenta que conforman una cultura diferente.

Por último es meritorio reseñar el estudio recién divulgado y realizado por Durán (2011), quien aborda una temática relevante para esta investigación, pues busca conocer la vivencia de la maternidad y la paternidad en una familia cuando nace un/a hijo/a sordo/a o ciego/a. Destaca como resultados significativos que la llegada de un/a niño/a con deficiencia visual o auditiva es un evento traumático para

las familias que provoca ajustes en el estilo de vida de los padres y las madres y que existen diferencias en la forma de enfrentar la discapacidad entre ambos progenitores, siendo la madre la encargada de la mayor parte del reto. Además, este acontecimiento implica un cambio en la forma de crianza y de realizar ajustes en las expectativas futuras.

BASES TEÓRICAS

En este apartado se encontrarán elementos que servirán para entender con mayor facilidad el tema abordado, así como las descripciones que posteriormente serán utilizadas. La sección constará de seis apartados principales que se desarrollarán de manera consecutiva en las páginas siguientes: (1) la familia venezolana, (2) la familia bajo el enfoque sistémico-evolutivo, (3) la crisis desde la teoría de los sistemas, (4) el duelo como parte de la crisis; (5) la discapacidad en el seno familiar, (6) la maternidad y la paternidad de hijos con discapacidad, (7) tendencias en la concepción de la sordera y (8) vivencia y significado.

La familia venezolana

La familia es concebida por Recagno y Platone (1998) como un sistema social de gran valía debido a su permanencia a través de la historia del ser humano, independientemente de su naturaleza poligámica o monogámica, nuclear o extendida.

La estimación que la familia tiene en la sociedad se debe principalmente a que es la base que la sustenta. No existe sociedad sin familia. El microsistema familiar, como grupo de acogida y de socialización, consigue de alguna manera dar respuestas a las necesidades básicas de sus individuos y asegura su supervivencia. Bajo este enfoque, es fácil reconocer que la familia es un ente esencial en la construcción social.

Familia y sociedad son, pues, unidades que se relacionan en forma recíproca, pero además se integran en un concepto mayor: el de cultura. En tal sentido Recagno y Platone (1998) señalan que “la familia y la sociedad representan un todo holístico e interrelacionado que representa la cultura” (p.68). Moreno (1998) también señala esta interrelación activa entre cultura y familia: “Una cultura tiene su propio modelo de familia, o lo que es lo mismo, distintos modelos de familia son indicio claro de distinción de culturas.” (p.74). Este postulado conduce a una visión de la culturización como acervo propio de cada sociedad.

La familia es un ente mutable. Tiene la capacidad de transformarse de acuerdo a los cambios del entorno y de aquellos que internamente los individuos que forman parte del microsistema puedan experimentar. Eso hace que cada familia confeccione sus rasgos propios, que se forman a partir de la combinación particular de sus miembros y tomando en consideración elementos psicológicos, educativos, ideológicos y ecológicos que sustentan un estilo de vida y una forma de actuar frente al mundo exterior. Las construcciones establecidas, sin embargo, se encuentran en consonancia con el contexto social en el que se encuentran, constituyendo este una

influencia fuerte dentro de los procesos de consolidación de las fisonomías familiares particulares.

La familia se muestra como una fortaleza constituida de manera coherente. Moreno (1996) señala que la estructura familiar consta de un centro-familia, que no debe entenderse como una unidad de análisis sino como una condensación de entidad que refiere a vida-familia. El significado de ese centro no es más que la relación madre-hijo, la cual es una sólida unidad relacional, indivisible y que se forma desde el instante en el que aparece, es decir el momento de la maternidad (llamada por el autor “madredad”).

En ese centro formado por la relación madre-hijo no está incluido el padre no. Según el referido autor, el padre no ocupa ningún puesto en lo que denomina centro-familia; él es un instrumento necesario para producirlo, pero es un elemento externo. El autor declara que la figura paterna puede funcionar como un satélite que ayuda a la familia; sin embargo no es requerida para su subsistencia. Debido a la “madredad” como núcleo central, él define a la familia como matricentrada.

La ausencia del padre es un hecho real. Por esta razón, las familias matricentradas constituyen una mayoría en la sociedad. Esto se debe a una adaptación que se ha producido en el contexto: “Si el padre no ha existido desde largo tiempo, debe haberse producido un proceso de adaptación que lo ha hecho innecesario.” (Moreno, 1998. p.77)

En todo proceso de adaptación se muestran particularidades. En cada microsistema existen diferencias y similitudes, que son las que determinan una

identidad que nos permite hablar, por ejemplo, de características propias de la familia venezolana. La familia refleja una sociedad, la cual es a su vez es cambiante y es por ello que las mutaciones son comunes, son giros propios del devenir que llevan a la evolución y que van marcando huellas en las caracterizaciones del entorno. Es de esta manera como se evidencia que la familia venezolana contemporánea se encuentra en un proceso de transformación en aumento.

Moreno (1996) reseña que nuestra familia tiene sus límites propios, así como sus mecanismos internos y sus propias orientaciones de cambio. Las transformaciones en el grupo familiar vendrán dadas por la dinámica propia de vida o, como señala el autor, por el “*mundo-de-vida*”.

En medio de los cambios la población se ve afectada de alguna manera. Como muestra de ello se expone que “los datos demográficos indican que en el sentido del incremento poblacional, la mayor proporción de familias en Venezuela pertenece a los sectores desfavorecidos, originando un mayor número de niños que nacen en condiciones de extrema pobreza.” (Recagno y Platone, 1998, p. 69)

La realidad a la que nos enfrentamos es quizás un tanto inclemente; sin embargo, es el cambio del entorno y la capacidad de evolucionar lo que puede incidir en un mejor futuro. No estamos atados a un paradigma irremovible que permanecerá por siempre. La propiedad de transformación puede llevar a construcción de nuevos conceptos sociales, pues “el mundo-de-vida popular y sus estructuras son realidades históricas no esencias inmutables” (Moreno, 1996, p.83)

La familia bajo el enfoque sistémico-evolutivo

La familia es considerada por Platone (2002) como una unidad sistémica que se encuentra conformada por varios entes interdependientes o subsistemas que interactúan entre sí con el objeto de alcanzar el funcionamiento del grupo, permitiendo la posibilidad de desarrollarse como individuos y al mismo tiempo mantenerse integrados para lograr metas comunes.

Duch (2002) expresa que la integración del ser humano en el mundo se debe primordialmente a dos funciones esenciales: el acogimiento y el reconocimiento, consideradas por el autor imprescindibles para que el recién nacido vaya adquiriendo una fisonomía auténticamente humana, lo que resalta la relevancia del sistema familiar como el primer contacto y grupo de acogida de los infantes.

Desde la óptica sistémica, Platone (1999 y 2002) describe tres características principales que describen a la familia como: (a) *sistema de transformación continua*, es decir, en constante evolución atendiendo las demandas del medio, (b) *sistema activo autorregulado*, que garantiza su funcionalidad bajo un enfoque de jerarquías internas, y (c) *sistema abierto en interacción con otros sistemas* sociales.

Al ser un ente social, la familia no se encuentra sola: comparte con otros sistemas, está ligada a una red de relaciones con el medio que la rodea. Aquí se evidencia la importancia de estudiar a la familia en contexto, lo que explica la relevancia de la teoría del modelo ecológico para estudiar la familia.

El modelo ecológico de Bronfenbrenner (1987) propone un conjunto de sistemas seriados y estructurados en distintos niveles, que se contienen entre sí. Estos

niveles son definidos como: (a) *el microsistema*, un patrón de actividades, roles y relaciones entre personas que comparte y experimenta el individuo en desarrollo, que constituye el entorno inmediato en el que el niño se desenvuelve, como la familia y la escuela. (b) *El mesosistema*, la interrelación entre dos o más sistemas en los que la persona participa. (c) *El exosistema*, integrado por contextos más amplios en los que no se encuentra incluido al individuo como ente activo, es decir en los que no participa, pero de alguna manera se ve afectado e influido por ellos. (d) *El macrosistema*, las correspondencias de los sistemas de menor orden, constituido por la cultura y la subcultura en la que se desenvuelve la persona y todos los individuos de su sociedad.

Platone (1999) señala que la familia como microsistema se encuentra comprendida en una red de interacciones con otros sistemas y en esas relaciones interfieren e influyen las normas sociales y los valores culturales. Estas determinaciones de la sociedad ayudan en el proceso de correspondencia entre todos los entes que pertenecen a la red.

Las normas son necesarias para la convivencia. Así como la sociedad tiene ciertas cláusulas de rigor para la interrelación, la familia en su microsistema también posee sus reglas de convivencia. Cada familia adopta sus propias políticas de vida y se mueve en ese régimen. De ese modo atienden las dificultades y situaciones que se les presentan a lo largo de su desarrollo.

La crisis desde la teoría de los sistemas

Al hablar de crisis es pertinente comenzar con un concepto que precise el significado que se está considerando. En este caso, desde la perspectiva sistémica Platone (1999) define las crisis como "... situaciones complejas que pueden evolucionar de manera imprevisible; involucran un enjuiciamiento, una escogencia. Se trata, implícitamente, de una situación donde se abren múltiples perspectivas y alternativas que hacen confusa la vía a tomar, creando ansiedad y estrés." (p. 32)

Las crisis se presentan repetidas veces a lo largo de la vida. Cada transición de una etapa a otra del ciclo vital por la que transita una persona y una familia representa un estado de incertidumbre y de ansiedad que puede llevar al equilibrio o al desequilibrio.

Es por esto que la autora menciona que la crisis puede ser considerada como algo positivo o negativo, dependiendo de si el cambio se dirige hacia el equilibrio o si por el contrario se ve como un fenómeno disgregador del orden existente. Aun cuando pueda existir la posibilidad de alcanzar una vía contraria al equilibrio del sistema, la crisis es considerada necesaria para el desarrollo y el crecimiento de cada individuo: es lo que nos hace evolucionar hacia nuevos caminos.

La familia pasa por diferentes fases en su desarrollo, sufre transiciones que podrían ser consideradas crisis debido a la carga de incertidumbre y ansiedad. Ejemplos de ello podrían ser la salida de los hijos del hogar, la ruptura matrimonial, el fallecimiento de algún miembro, e incluso el nacimiento de un hijo. Sin embargo, es necesaria la adaptación para continuar con la estabilidad familiar.

El caso del nacimiento de un niño es un suceso que viene cargado de muchas emociones para los progenitores. Si bien suele ser uno de los acontecimientos más esperados y deseados para una familia, equivale a una nueva etapa cuyos conflictos se encuentran implícitos. Él marca un nuevo proceso de adaptación por el cual la pareja tiene que transitar hasta alcanzar el equilibrio y este proceso puede ser considerado una crisis.

Existen dos modelos estratégicos de intervención ante la crisis. Platone (1999) los denomina *modelo homeostático* y *modelo evolutivo*. El primero está dirigido a mantener rígido el equilibrio interno del sistema, evitando avanzar ante los cambios que, aunque no se acepten, se encuentran presentes en todos los sistemas. El segundo se caracteriza por la tendencia a evolucionar alcanzando cada vez niveles superiores y asume los cambios naturalmente.

Uno de los de los que repercute en el desequilibrio del microsistema es el nacimiento o diagnóstico de un/a hijo/a con discapacidad, evento que implica una crisis en el sistema familiar que acoge al nuevo miembro. Sin embargo, si la familia posee lazos emocionales y un estilo flexible de resolución de problemas, así como miembros proclives a aceptar cambios, la crisis puede evolucionar hasta alcanzar un estado de homeostasis.

El duelo como parte de la crisis

La familia que ampara a un/a niño/a con deficiencias auditivas pasa por una crisis considerada similar a la que se vive con el duelo tras una pérdida de un ser

querido. Salamanca y Picón (2008) establecen que los progenitores se enfrentan ante la deficiencia como si se tratara de un duelo ante la pérdida del/a hijo/a tal y como lo deseaban.

La crisis que se origina ante el diagnóstico de deficiencias auditivas es una crisis inesperada, similar a la que se suscita con el duelo. Rubinowicz (2008) denomina crisis inesperada a la que surge ante acontecimientos repentinos, sin la probabilidad de predecirlos ni de obtener una acomodación rápida frente a las consecuencias. Como ejemplos de ello señala los desastres naturales e incluso la muerte.

Las etapas de transición que se vivencian en circunstancias de duelos forman parte del proceso de restitución de la crisis, fases que se transitan para alcanzar un nuevo equilibrio ante la situación devastadora que ha generado estrés e inestabilidad emocional.

Núñez (1991) establece de manera general 4 etapas principales ante la situación de crisis: (a) *etapa de shock*, conmoción que se da como respuesta ante la situación inesperada, (b) *etapa de negación*, que equivale al intento de no admitir los hechos, (c) *etapa de recuperación o equilibrio*, que se caracteriza por una atenuación de las reacciones emocionales, en la que se llega a un leve reconocimiento y aceptación y (d) *etapa de reorganización*, la cual se encuentra ligada a la aceptación.

Suárez y Torres (1998), por su parte, describen tres estados fundamentales en el proceso de duelo: (1) *la presencia de respuestas agudas de negación*, (2) *incredulidad e incapacidad para enfrentarse a la problemática* y (3) *culpabilización*,

ira a los profesionales y depresión. Estas facetas brindan la posibilidad de alcanzar un nuevo equilibrio de la situación que ha ocasionado el entorno peligroso.

La discapacidad es considerada un elemento que viene cargado de emociones y desequilibrios, además de ser una condición cuyo diagnóstico puede surgir como un factor sorpresa, dando paso a una crisis inesperada que conlleva a la sucesión de pasos necesarios para la superación del duelo en el que los progenitores se suman al conocer la existencia de la dificultad.

La discapacidad en el seno familiar

La discapacidad como foco de interés investigativo ha ido ascendiendo en virtud de las discusiones surgidas en torno a los derechos humanos, que en la actualidad constituyen un capítulo importante de la vida social. Este movimiento ha contribuido en la visión y reivindicación de las minorías, dándoles a las personas con discapacidad la oportunidad de ocupar un lugar significativo en la sociedad.

Uno de los acercamientos iniciales a los conceptos básicos de discapacidad fue el realizado por la Organización Mundial de la Salud en el año 1980. En este se destacaban tres términos: deficiencia, discapacidad y minusvalía. Sin embargo, este modelo se encontraba orientado bajo las condiciones de un modelo médico y rehabilitatorio de la enfermedad. El enfoque se veía debilitado por el hecho de mantener una naturaleza unidimensional, por el predominio de la perspectiva negativa evocada en las deficiencias, por una visión individualista y por hacer poco énfasis en el entorno.

La discusión sobre las discapacidades continúa vigente. Un elemento importante ha sido la reestructuración del modo de percibir la discapacidad, en la que se incluye una nueva conceptualización expuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 2001, la cual destaca que se les denominará personas con discapacidad, dejando a un lado el término “discapacitados” utilizado hasta entonces.

Es importante mencionar que el término acuñado para describir a las personas con discapacidad ha ido cambiando con el tiempo y ha sido centro de múltiples discusiones dirigidas a alcanzar la designación más adecuada. Aunque la sociedad continúa utilizando expresiones guiadas por una visión estancada en el paradigma médico, tildando de incapacitados, enfermos, anormales o excepcionales a seres humanos que antes que nada son personas, Valles (2008) enuncia acertadamente que:

...la consideración del término “personas con discapacidad”, [...] se opone a otras definiciones en las que el mismo se presentaba sin aclarar que las personas portadoras de discapacidad no deben ser ubicadas en grupos rígidos o compartimientos estancos, delimitados exclusivamente por criterios físicos y/o psicológicos. Aquí se resalta que por sobre todas las cosas lo que permanece es el concepto de Persona (eso es lo que me define, no el retardo mental, el autismo u otra condición) y lo que varía es el evento que discapacita... (p. 11)

“Persona con discapacidad” es la designación aprobada por la Ley para las Personas con Discapacidad (2007) de la República Bolivariana de Venezuela, y según el artículo 6, se la define como:

...todas aquellas personas que por causas congénitas o adquiridas presenten alguna disfunción o ausencia de sus capacidades de orden físico, mental, intelectual, sensorial o combinaciones de ellas; de carácter temporal, permanente o intermitente, que al interactuar con diversas barreras le impliquen desventajas que dificultan o impidan su participación, inclusión e integración a la vida familiar y social, así como el ejercicio pleno de sus derechos humanos en igualdad de condiciones con los demás. (p. 3)

La discapacidad no constituye un obstáculo en la dinámica familiar. Sarto (2000) indica que "...la familia con un hijo con necesidades especiales debe desempeñar las mismas funciones que las demás, tareas colectivas para satisfacer las necesidades colectivas e individuales de los miembros" (p. 4). Ahora bien, la llegada a la familia de un miembro con discapacidad intensifica la preocupación que genera todo cambio en la estructura familiar, entre los cuales destaca el nacimiento un hijo.

La maternidad y la paternidad de hijos/as con discapacidad

El nacimiento de un/a hijo/a es, según Hidalgo (1998), una de las experiencias más significativas que experimenta el ser humano. El impacto que trae consigo este acontecimiento hace que el convertirse en madre y padre sea una de las transiciones más importantes que afrontan las mujeres y los hombres a lo largo del ciclo vital.

El proceso de transición a la maternidad y la paternidad se inicia, según el autor ya nombrado, desde el momento en el que conocen que se convertirán en madre y padre, pasando por un período de cambios que involucran distintos aspectos y lleva a la adquisición de nuevos roles. En el desarrollo de esta etapa serán objeto de alteraciones del comportamiento, hábitos, conocimientos y sentimientos. Esta transición termina al estabilizarse los cambios y adquirir un nuevo equilibrio en el ámbito personal y también familiar.

La llegada de un descendiente es para la pareja una fase que puede ser considerada potencialmente estresante. Aun cuando sea una faceta muy deseada, las

implicaciones y los cambios que se originan en la vida del padre y de la madre los llevan a pasar por un período de adaptación en el que emanan sentimientos, conflictos y reacciones que se irán estabilizando con el tiempo. En este aspecto Hidalgo (1998) menciona que se ha caracterizado el periodo de transición hacia la paternidad y la maternidad como una crisis, una de las situaciones de mayor dificultad por la que transita la pareja.

En el caso de la sospecha y diagnóstico de deficiencias auditivas en un hijo o hija, se puede decir que se está ante un nuevo choque para los progenitores. Suárez y Torres (1998) señalan que los padres oyentes con hijos/as sordos/as tienen que enfrentarse a experiencias que son desconocidas y además tratar de comprender a través de su descendiente algo que ellos no han vivenciado en su desarrollo.

La situación a la que se enfrentan los padres y las madre oyentes de niños/as con deficiencias auditivas puede ocasionar inconvenientes en la relación de pareja. Para Suárez y Torres (1998), la transición en la que se encuentran los progenitores lleva a que la vida en pareja se vea desestabilizada o incrementa el estrés entre los cónyuges. Sin embargo, este sentimiento puede ser transformado: de acuerdo con los autores, “la manera en que los padres afrontan el problema puede hacer que algunos sentimientos inicialmente negativos evolucionen hacia un sentido de valentía, eficacia ante el problema, o afrontamiento social, etc., que producen una estima personal mejor...” (p. 470)

Núñez (2007) da cuenta de lo difícil que puede ser para la pareja tener un/a hijo/a con discapacidad y agrega que este acontecimiento suele producir un gran

impacto en el plano conyugal. Los efectos que la situación trae consigo pueden ser positivos o negativos, pues muchas parejas se ven fortalecidas a partir de la vivencia, pues el/la niño/a se convierte en un elemento de unión. Sin embargo, para otros progenitores la circunstancia de tener un descendiente con discapacidad es promotora de malestar y ruptura.

El acontecimiento de tener un/a hijo/a con alguna discapacidad afecta al padre y a la madre de manera diferente. En el caso específico de la deficiencia auditiva se ha observado dicha variación. Padres y madres de niños sordos manifiestan niveles de estrés similares debido a la paternidad, pero en áreas distintas. Los padres se inquietan más por la aceptabilidad del niño y por las exigencias que acarrea, mientras que las madres se enfocan en la intervención cotidiana, sus cuidados o sus relaciones emocionales. (Meadow-Orlans, 1995 c.p. Suárez y Torres, 1998)

Tener un/a hijo/a con discapacidad es un acontecimiento complejo, que alude un posicionamiento diferente de la madre y del padre, el cual se encontrará marcado por la manera como cada uno de ellos comprende y da significado a la discapacidad del/la niño/a.

La relación familiar en la que se cobija un/a hijo/a con deficiencia auditiva puede verse frustrada al momento de intentar establecer comunicación haciendo uso de dos sistemas distintos: uno en el que los padres perciben la información por la audición y otro en el que el/la niño/a lo hace por la visión. Muñoz (2007) expone:

Muchas de las dificultades emocionales y comportamentales pueden derivarse de un inadecuado vínculo padres-hijo/a. El lenguaje y la comunicación son importantes desde muy temprana edad. En la etapa en la

que un niño oyente empiece a hablar, un niño sordo se va encontrando cada vez más aislado. En este sentido, es importante enfatizar que el 90% de las personas sordas tiene padres oyentes. (p.2)

Tendencias en la concepción de sordera

Existen dos vertientes lingüísticas significativas y particulares al momento de hablar de las deficiencias auditivas: la oralista y la bilingüe-bicultural, consideradas paradigmas con características radicalmente opuestas, en los que se asume una posición ontológica y epistemológica totalmente distinta.

Tendencia Oralista

Esta tendencia se vincula a la enseñanza de la lengua hablada como objetivo fundamental. Sus bases están en la lingüística estructural, que es una corriente de la lingüística que concibe una lengua como un sistema de signos lingüísticos, es decir, de cadenas sonoras que se asocian a un significado, y supone que el aprendizaje de una lengua equivale a la internalización de tales asociaciones. Por esa razón, privilegia la lengua oral por encima de la escrita o de la lengua de señas. Pérez (1998) lo expresa claramente al enunciar que “otro punto de contacto entre la lingüística estructural y el oralismo es que aquella se trazó como objeto de estudio el lenguaje oral y esta visión fono-céntrica sustentó el prejuicio hacia las lenguas de señas y confirmó a la oralización como el fin educativo en la enseñanza del sordo y como única vía para la integración.” (Perez. Y. 1998, pag. 12). La educación se centra en el reestablecimiento de aquello que le falta al alumno; es decir, la relación que se fomenta es una de terapeuta-paciente más que maestro-alumno. La escuela adopta

entonces un abordaje más clínico, cuya misión se dirige a sanar y normalizar más que educar.

La enseñanza de la lengua escrita en las personas con deficiencias auditivas bajo este paradigma se encuentra ligada al método pedagógico denominado “Clave Fitzgerald”, nombre que se tomó de su creadora. Este proceso de enseñanza es visto por Behares (1987) como un compendio de palabras que forman “ladrillos” que se van colocando en secuencias de izquierda a derecha para formar una oración.

Tendencia Bilingüe-Bicultural

Esta vertiente surge como contraposición a la oralista. Pérez (1998) defiende que la diferencia fundamental radica en la consideración de que una lengua más que un conjunto de patrones estructurales fijos, es un instrumento de comunicación que varía de acuerdo a las características de los usuarios y del contexto en el que se haga uso de ella.

La nueva forma de concebir la lengua conlleva un cambio en la manera como ha sido vista la comunicación de las personas con deficiencias auditivas. Tal cambio implica el reconocimiento de la lengua de señas como una lengua natural, apropiada como instrumento de comunicación para la comunidad de sordos. Massone (1990), en efecto, demuestra que según los estudios lingüísticos, la lengua de señas tiene las mismas propiedades y los mismos principios de organización de toda lengua. Asimismo expone que la adquisición de esta lengua se da en el niño sordo de la misma forma que en el niño oyente, de manera natural, y es producto de las convenciones adoptadas por un grupo que conforma una comunidad lingüística.

La tendencia Bilingüe-Bicultural basa sus cimientos en lo postulado anteriormente por Massone y propone una nueva forma de concebir al sordo. Esta nueva visión lleva a reflexiones importantes acerca de la sordera y la manera como es vista socialmente; es por ello que se emprende un nuevo camino que va hacia un modelo social que insta a una transformación de ese modelo médico que por tanto tiempo ha prevalecido por otro dirigido a alcanzar un estatus de normalidad e inclusión.

En el plano pedagógico, se concibe la lengua de señas como la primera lengua del sordo y como segunda lengua aquella que se hable en el país en el que se desenvuelva. La escuela toma una perspectiva pedagógica cuyo fin fundamental se centra en la educación integral del alumno con deficiencias auditivas en busca de un desarrollo sano. Se intenta de este modo cambiar la visión escolar rehabilitatoria que se conservaba en la tendencia oralista.

Vivencia y significado

La intención que motivó esta investigación se centra en conocer las vivencias de padres y madres oyentes cuyos hijos/as han sido diagnosticados con deficiencias auditivas. Intentar ingresar en la subjetividad de las significaciones que han construido estos padres y madres acerca de su propia experiencia me remite inexorablemente a explorar las narraciones de estos progenitores como medio fundamental del reconocimiento de estos elementos.

En relación con la búsqueda de significados de las vivencias a través de los testimonios se puede hacer mención a lo expresado por Mora (2007) en referencia a esta forma de construir o extraer nuevas concepciones con sentido:

Las vivencias que forman parte de nuestra vida cotidiana no son necesariamente el objeto de nuestros interrogantes y cuestionamientos más comunes, sólo recurrimos a ellas cuando nos proponemos un análisis crítico de las acciones que hacen parte del día a día. Dentro de cualquier contexto de desempeño habitual del ser humano, las rutinas llegan a naturalizarse desde la acción y desde el modo en que cada comunidad en particular decide significarlas. A través de su discurso las personas reflejan la consolidación del consenso, la negociación y el acuerdo sobre la naturalización de las rutinas, en otras palabras, en el discurso denotan el modo de significar sus experiencias en el mundo. (p.60)

El estudio del significado ha sido minuciosamente desarrollado y profundizado por diversos investigadores que han aportando extensos manuscritos que sustentan la significación de la experiencia a través de construcciones personales.

Bruner (1991) busca descubrir y describir los significados que las personas construyen partiendo de su relación con el mundo, centrándose en las actividades simbólicas aplicadas por los individuos para crear y dar sentido al entorno e incluso a ellos mismos.

El autor antes mencionado propone la psicología cultural, cuyo supuesto principal es la relación entre lo que se hace y lo que se dice. Esto es explicado detalladamente por él mismo al enunciar que “esta psicología adopta la postura de que existe una congruencia públicamente interpretable entre decir, hacer y las circunstancias en que ocurren lo que se dice lo que se hace.” (p. 34)

Existe un apartado de la psicología cultural que fue expuesto en 1991 por el mencionado autor, denominado *psicología popular* o *psicología intuitiva*, que consiste en el conjunto de descripciones más o menos normativas y vinculadas a cómo funcionan los seres humanos. El aprendizaje de tipo popular se inicia desde muy temprano en la cultura, se asocia con el lenguaje ya que se adquieren de manera simultánea, puesto que es a través de la organización de las narraciones de nuestra propia experiencia como construimos significados.

Estos argumentos muestran la relevancia de escuchar la experiencia que viven los padres y madres de hijos/as con deficiencias auditivas desde su propia voz, conociendo los significados que han construido de sus vivencias. Además serviría como espacio oportuno para negociar los significados acerca de la sordera, brindando la posibilidad de crear nuevas perspectivas acerca del acontecimiento.

III. MARCO METODOLÓGICO

Puesto que el objetivo general de la investigación es conocer la vivencia de los padres y madres oyentes de un/a hijo/a con discapacidad auditiva, el estudio utiliza como procedimiento metodológico principal la entrevista. Las informaciones suministradas por los progenitores se analizan y se categorizan para dar cumplimiento a los objetivos específicos. En esta sección del estudio se despliega información referente a la metodología utilizada para la elaboración de la investigación y se muestra una descripción de los pasos que se siguieron para el estudio.

El contexto metodológico estará desglosado en siete secciones principales. Tales secciones son: (1) Paradigma de investigación, (2) Características de la investigación, (3) Diseño y método de investigación, (4) Contexto de estudio y participantes, (5) Técnicas de recolección de datos y método de análisis de la información, (6) Procedimiento, y por último (7) Criterios de Validez.

Paradigma de investigación

El interés de la investigación se dirige al conocimiento de la vivencia de madres y padres de niños/as sordos/as. Se trata de entender la experiencia desde la subjetividad de quien la vive, con la finalidad de contribuir positivamente en procesos similares. Para lograr esto, fue necesario acercarse a la realidad bajo una perspectiva *constructivista*, orientada a explorar las realidades sociales partiendo de

construcciones mentales creadas a partir de experiencias. Este abordaje es descrito por Guba (1990) como un proceso relativista, ya que las realidades existen en la forma de múltiples construcciones mentales, basadas en lo social y lo experimental. Además, se trata de una perspectiva hermenéutica y dialéctica, en la que se interpretan construcciones individuales con el propósito de generar significados precisos surgidos a partir de un consenso sustancial.

El paradigma del *construccionismo social* se inserta en el contexto de manera importante, pues corresponde a la búsqueda de significados como eje fundamental. En este modelo, Aramayo (2001) destaca la relevancia de aprender de las experiencias de las personas con discapacidad para poder comprender la discapacidad en sí misma y sus significados. Asociando lo expuesto por Aramayo al caso que nos concierne, se evidencia la pertinencia de la necesidad de obtener conocimientos que nacen de la vivencia de los padres y madres con hijos/as con discapacidad para poder entender lo que eso significa.

Otro elemento que define el paradigma es el expuesto por Guba y Lincoln (2004), quienes mencionan que el constructivismo es transaccional y subjetivista, pues el investigador y el objeto de investigación están ligados interactivamente para que los hallazgos sean creados literalmente mientras la investigación procede.

Características de la investigación

Con el propósito de establecer un nivel de concordancia con el paradigma constructivista, la investigación se ha caracterizado por ser de tipo *cualitativa*, ya que

consistió en un estudio centrado en las experiencias desde el punto de vista de quien las vive. Strauss y Corbin (2002) definen la investigación cualitativa como:

“...cualquier tipo de investigación que produce hallazgos a los que no se llega por medio de procedimientos estadísticos u otros medios de cuantificación. Puede tratarse de investigaciones sobre la vida de la gente, las experiencias vividas, los comportamientos, emociones y sentimientos, así como el funcionamiento organizacional, los movimientos sociales, los fenómenos culturales y la interacción entre las naciones. Algunos de los datos pueden cuantificarse, por ejemplo con censos o información sobre antecedentes de las personas u objetos estudiados, pero el grueso del análisis es interpretativo...” (p. 11-12)

Los rasgos sobresalientes de la investigación son congruentes con los expuestos por Taylor y Bogdan (1986), quienes describen la metodología cualitativa a partir de características básicas como (a) su carácter inductivo, pues adopta la información surgida de lo expresado por los actores como punto clave para definir los temas, conceptos y categorías de análisis; (b) su condición holística, ya que integra el contexto con el proceso y los participantes; (c) su enfoque naturalista e interpretativo, debido al abordaje de los procesos en su contexto natural; (d) la interpretación ideográfica, que se centra en el objeto de estudio; (e) la interpretación subjetiva, dialógica e interactiva, que parte de la relación del investigador con los informantes; y por último, (f) la disposición de un diseño emergente, ya que no existen parámetros previamente establecidos sino que la evolución surge del contacto del investigador con la temática de estudio.

Es pertinente destacar que lo que se ha buscado con este trabajo es construir con el otro un significado que emerge de sus narraciones, penetrar en una realidad compleja que concentra la subjetividad de los protagonistas, exaltando las vivencias,

emociones y experiencias desde su propia óptica, con el objetivo de intentar entender un fenómeno social a través de la narrativa e interpretar un mundo.

Se ha pretendido conocer y describir los procesos por los que pasan los padres y madres oyentes de hijos/as sordos/as a través de su propia voz, construyendo con ellos conocimientos que caracterizan a las personas que comparten esta situación particular en la sociedad venezolana.

Bajo el paradigma y concepción establecidos, se contempló la existencia de una relación dialógica en la que intervinieron creencias y valores, dando paso a la participación de la subjetividad e intersubjetividad de los actores, desvaneciendo la barrera entre los protagonistas y la posición del investigador. Como autora del proyecto, me permití acercarme a esa realidad y compartir la labor de construir significados acerca de una realidad, un fenómeno, una ideología.

En coherencia con todas las teorías, se esboza un trabajo cualitativo, un acercamiento a una realidad en la cual el investigador y los actores, en una conexión con el tema cuyo foco es la experiencia de vida, llevan a la construcción de significados.

Diseño y método de investigación

Para llevar acabo los objetivos propuestos se decidió la utilización un *diseño proyectado*, debido a su carácter más estructurado que el diseño emergente. Este último es considerado más abierto y requiere de más tiempo para su ejecución. (Miles y Huberman, 1994, c.p. Valles 1999). El uso del diseño proyectado facilitó la

realización de la investigación, ya que mantiene las características del diseño emergente pero su ejecución se realiza en un tiempo limitado, lo que ha favorecido la culminación de la investigación dentro de los parámetros de la Maestría en Psicología del Desarrollo Humano.

En cuanto a la metodología, se hizo uso del *método fenomenológico* entendido por Martínez (2004) como el estudio de una realidad interna y personal, única y propia de cada ser humano. Este método intenta conocer eventos subjetivos y no una realidad externa y observable, que es lo que se ha buscado a través de esta investigación: reconocer las experiencias vividas por padres y madres oyentes de hijos/as sordos/as, con base en la voz de los protagonistas.

Contexto de estudio y participantes

Los participantes que colaboraron en la investigación son madres y padres oyentes de hijos sordos (de 5 a 25 años) que mantienen contacto directo con su descendiente, es decir que conviven con él/ella. Los niños o las niñas tienen un diagnóstico de deficiencias auditivas, sin ninguna otra discapacidad o síndrome asociado. Las características relacionadas con estrato social o nivel de instrucción no han sido considerados elementos determinantes para el proceso del estudio; sin embargo, fueron tomados en cuenta como componentes descriptores de la familia del infante, siendo en su mayoría familias venezolanas pertenecientes a un estrato económico bajo.

La selección de los participantes se realizó según la disposición del *muestreo teórico*, que para Strauss y Corbin (2000) es la recolección de datos ordenada por los conceptos que se sustraen de la teoría. Asimismo se asumió la escogencia del corpus con carácter intencional, pues se eligió a los entrevistados de acuerdo a las características requeridas para el estudio.

En relación con el contexto, se acudió a diversas instituciones educativas especiales para niños/as con deficiencias auditivas de Caracas, tomando en consideración las dos posturas educativas más sobresalientes en relación con la sordera, es decir, el enfoque oralista y el bilingüe-bicultural (en el que predomina la Lengua de Señas Venezolana). Estas instituciones sirvieron de enlace para contactar a madres y padres que permitieron el desarrollo de la investigación. La selección de los participantes se realizó de manera deliberada e intencional, tomando en consideración el cumplimiento de características necesarias para el estudio.

Técnicas de recolección de datos y método de análisis de la información

El método que se consideró más pertinente para la investigación es el de la *entrevista semiestructurada centrada en el problema*, que según Flick (2004), consiste en la incorporación de preguntas y estímulos narrativos a través de los cuales es posible recoger datos biográficos respecto a cierto problema o situación. Esta estrategia se adapta a lo que se intenta abordar y a lo que se pretende recoger para obtener los datos necesarios para la construcción de significados.

Taylor y Bogdan (1990), describen este tipo de metodología como una serie de encuentros entre el investigador y los informantes, los cuales se orientan a la comprensión de las perspectivas que tienen los entrevistados de sus experiencias o situaciones, tal y como son expresadas por sus propias palabras.

Al intentar recoger información que proviene directamente de la experiencia de vida es necesario utilizar herramientas que nos acerquen a ese momento, por lo que la palabra del propio individuo que revive y muestra de alguna forma lo vivido es la estrategia adecuada para conocer y compartir lo experimentado.

Este método sirvió para la realización de un guión de entrevista significativo para la obtención de información coherente con los objetivos propuestos y la temática de interés, lo que llevó a la construcción de preguntas que sirvieron de ayuda para entablar la relación con los entrevistados, dejando espacio para la narración de las experiencias que han vivenciado al tener un/a hijo/a con deficiencias auditivas y de este modo dejar claro, conceptos, historias, significados e incluso lágrimas que reflejan una realidad.

El registro de la información se efectuó a través de grabaciones de audio, realizadas con un grabador digital que recogió los testimonios de los/as entrevistados/as. También se utilizaron las notas de campo para apuntar detalles importantes que acompañaron el proceso de grabación. Estos elementos permitieron posteriormente la transcripción de la información recolectada.

El método que se utilizó para analizar los datos recogidos en las entrevistas fue el de *análisis de contenido*, expuesto por Bardin (1986) como “una técnica que

consiste en perfeccionar las descripciones de contenido demasiado aproximativas y subjetivas, para poner de manifiesto objetivamente la naturaleza y las fuerzas relativas de los estímulos que experimenta el sujeto” (p. 27)

El procedimiento que se utilizó para llevar a cabo el proceso de análisis fue el siguiente:

a. Transcripción y codificación del corpus

En esta fase se transcribió de manera fiel el testimonio de los participantes grabados en los encuentros. Se contó con 9 entrevistas efectuadas a 6 madres y 3 padres oyentes con hijos/as con deficiencias auditivas.

Los códigos utilizados para identificar cada texto en el análisis de la información son los siguientes:

La letra E seguida de un número simboliza una entrevista y el orden en el que fue efectuada, siendo el carácter numérico lo que indica la disposición o puesto en la secuencia.

La letra M significa que la entrevista se le formuló a una madre oyente.

La letra P representa una entrevista realizada a un padre oyente.

La letra O alude a la corriente comunicativa oralista, de acuerdo a la preferencia optada por los progenitores.

La letra B simboliza la corriente bilingüista, que se enfoca principalmente en la comunicación a través de la Lengua de Señas Venezolana.

La letra P alude al número de la página en la que se ubica la cita que se desea resaltar, seguida del número correspondiente a la misma.

La abreviatura “par.” seguida de un número corresponde al párrafo en el que se ubica el testimonio seleccionado.

Con el fin de ejemplificar de forma clara la categorización utilizada se puede suponer que si encontramos en el texto un conglomerado de letras y números como el siguiente: (E1MOBp3par.2) nos estaremos refiriendo a la entrevista número 1, realizada a una madre cuyas vertientes comunicativas han sido la oralista y la bilingüe, testimonio ubicado en la página 3 y en el párrafo 2.

b. Codificación de las unidades de análisis

Esta es considerada una de las etapas más relevantes dentro del proceso. Ryan y Bernard (2003) expresan que “la codificación es el corazón y el alma del análisis de textos enteros” (p. 274). La importancia es notable debido al trabajo que supone la simplificación de los datos obtenidos en un puñado de elementos con significado.

Como refuerzo de lo expuesto, Bardin (1986) asevera que “la codificación es el proceso por el que los datos brutos son transformados sistemáticamente y agregados en unidades que permiten una descripción precisa de las características pertinentes del contexto” (p.78).

Esta etapa se logra a través de la identificación o selección de las *unidades de registro* que para Bardin (1986) son segmentos de contenido considerados como elementos que forman la base para la categorización. Las unidades de registro más empleadas son: la palabra, el tema, el objeto o referente, el personaje, el acontecimiento y el documento.

En la elaboración de esta investigación se utilizó el tema como unidad de registro, que es considerado por Bardin (1986) como la unidad de significado que se extrae de un texto que es analizado tomando en cuenta criterios relevantes de la teoría. Este puede ser descompuesto en ideas, enunciados y proposiciones de significado. Es, de esta manera, una unidad de significado complejo.

Para Rodríguez, Gil y García (1996), las unidades de registro con criterio temático reducen el texto al tema sobre el cual se está tratando. En concordancia con esto se establece un trabajo con temas amplios que incluyen una cantidad de conceptos y significados que guardan relación entre sí.

El siguiente paso dentro de este proceso es dar un significado común que abarque e integre en gran parte a la mayoría de las concepciones encontradas en el texto. De este modo *la unidad de contexto* se incorpora, pues esta es la que ayuda a la comprensión de la codificación de la unidad de registro, su tamaño es superior a la esta última y se utiliza para obtener una mejor comprensión de la misma (Bardin, 1986).

c. Organización en categorías y subcategorías

La categorías según Strauss y Corbin (2000) “son conceptos derivados de los datos, que representan fenómenos.” (p.124). Es de esta manera que el acto de formar categorías o categorización es definido por Bardin (1986) como la “clasificación de elementos constitutivos de un conjunto por diferenciación, tras la agrupación por género (analogía), a partir de criterios previamente definidos.”

Para la elaboración de este proceso se emplean diferentes formas de construcción de categorías. Rodríguez, Lorenzo y Herrera (2005) señalan dos fundamentales: (a) el inductivo, que consiste en elaborar categorías que parten del material recopilado, sin tomar en cuenta categorías previas, y (b) el deductivo, que distante del anterior, se vale de categorías establecidas *a priori*.

Bardin (1986) señala dos modos de categorización similares a los expresados por Rodríguez, Lorenzo y Herrera, pero denominados “*casillas*” y “*montones*”. El primer termino se refiere a la categorización que se realiza partiendo de fundamentos teóricos hipotéticos, mientras que el otro hace referencia a un procedimiento en el cual la conceptualización no es definida sino hasta el final de la operación.

En la investigación se tomaron en consideración tales propuestas teóricas y se efectuó el trabajo de categorización haciendo uso de métodos similares: el inductivo y el de “*montones*”. De esta manera, el material del corpus obtenido a través del trabajo de entrevistas es la base que da origen a las categorías y subcategorías.

Las subcategorías se construyen para ampliar o hacer más sustanciosa una categoría. Para Strauss y Corbin (2000) “las subcategorías hacen más específica una categoría al denotar información tal como cuándo, dónde, por qué y cómo es probable que ocurra un fenómeno” (p. 130)

La construcción de categorías y subcategorías se considera un proceso complejo en el cual se van formulando y reformulando a lo largo de la investigación hasta lograr una organización coherente y satisfactoria, que forma el eje central del

trabajo. Aun cuando el método asumido para la investigación ha sido el Análisis de contenido, se tomó en cuenta para la categorización lo expuesto por Strauss y Corbin.

d. Organización en temas genéricos

“Los temas son constructos abstractos que los investigadores identifican” (Fernandez, 2006, p.5). La formulación de temas amplios que integren categorías y subcategorías es una estrategia significativa en el proceso cualitativo. Son considerados como la agrupación de datos simples en racimos (o temas) homogéneos que aglutinan material que contenga significado similar, permitiendo identificar la correspondencia que existe entre ellos. (Miles y Huberman, 1994 c.p. Buendía, 1994).

Existen muchos métodos para la construcción de los temas. Fernandez (2006) destaca que todos coinciden en que tras realizar la codificación, el investigador esclarece los temas y los refina hasta llegar al punto en el que puede ser aplicado al corpus del texto.

e. Análisis de resultados

Se realizó a través de la interpretación de la manifestación de la comunicación y la construcción de categorías, cumpliendo con los criterios de homogeneidad, exhaustividad, exclusividad, objetividad y pertinencia.

Procedimiento

En primera instancia se realizó un acercamiento a las madres y padres oyentes a través de las escuelas como institución enlace, como fue mencionado con anterioridad. Para hacer posible este contacto, se procedió a hacer entrega formal de

cartas a la directiva de las instituciones educativas en solicitud de colaboración que hiciera posible tales encuentros con los progenitores.

Luego se iniciaron las pautas para efectuar las entrevistas semiestructuradas, pidiéndoles a los involucrados la autorización para grabar cada sesión, previo acuerdo con lo establecido en la planilla de consentimiento informado. Los datos recogidos en formato de grabación sirvieron para transcribir lo expuesto de manera fiel. Los participantes que colaboraron y concedieron sus historias para la elaboración de la investigación conforman un grupo de 9 padres y madres oyentes con hijos/as sordos/as, número suficiente dadas las dificultades presentadas para obtener progenitores con las características requeridas que estuvieran dispuestos a colaborar.

Tabla N° 1: Información sobre los/as participantes entrevistados/as.

Participante	Entrevista N°	Afinidad	Vertiente comunicativa predominante	Edad del descendiente
1	E1	Madre	Oral/Bilingüe (LSV)	16 años
2	E2	Madre	Bilingüe (LSV)	16 años
3	E3	Madre	Bilingüe (LSV)	15 años y 13 años*
4	E4	Madre	Oral/Bilingüe (LSV)	25 años
5	E5	Padre	Oral/Bilingüe (LSV)	25 años
6	E6	Madre	Oral	9 años
7	E7	Madre	Oral	6 años
8	E8	Padre	Bilingüe (LSV)	5 años
9	E9	Padre	Bilingüe (LSV)	5 años

*Esta participante tiene dos hijos con deficiencias auditivas.

A fin de caracterizar un poco lo expuesto en el cuadro sobre los participantes, se incluye a continuación una breve reseña de las familias de los entrevistados:

Familia 1: Entrevista 1 (la madre): Presenta la estructura de madre sola con su hijo. Conviven en el mismo hogar la madre, el hijo y la abuela del niño. La madre tiene un solo hijo (varón de 16 años, con deficiencias auditivas); el padre mantiene contacto constante con el niño. La madre es el sustento del hogar y cuenta con un trabajo de oficina, donde pasa gran parte del día. Lugar de residencia: La Vega.

Familia 2: Entrevista 2 (la madre): La estructura familiar es la de unión en concubinato. La madre es divorciada y tiene 3 niñas del matrimonio anterior. Conviven en el hogar la madre, las niñas del primer matrimonio (dos hembras mayores de edad y una de 16 años, con deficiencias auditivas), el padrastro de estas niñas y la hija de la unión de esta pareja. En esta familia ambos padres trabajan. La madre es enfermera y en ocasiones debe cubrir turnos nocturnos. Lugar de residencia: La Vega.

Familia 3: Entrevista 3 (la madre): Pareja unida en matrimonio, con hijos. La familia se encuentra constituida por la madre, el padre y cuatros hijos (2 hembras mayores de edad, un varón de 15 años con deficiencias auditivas y una hembra de 13 años con deficiencias auditivas). En el hogar conviven todos los miembros de la familia más un nieto. Ambos padres trabajan en un negocio familiar ubicado en el hogar. Lugar de residencia: La Vega.

Familia 4: Entrevista 4 (la madre): Pareja unida en matrimonio, con hijos. El microsistema familiar se encuentra formado por la madre, el padre, tres hijos (un varón de 25 años con deficiencias auditivas, una hembra mayor de edad y un niño de 7 años) y una nieta. La madre se ha dedicado exclusivamente al hogar y a la crianza

de los hijos y ha contado con un padre trabajador. Lugar de residencia: El Valle.

Entrevista 5 (el padre): Se encarga del sustento del hogar, labora en un mercado y ha tenido que buscar un segundo empleo para alcanzar los gastos necesarios de la familia.

Familia 5: Entrevista 6 (la madre): Corresponde a una familia cuya pareja se encuentra unida en matrimonio, con un hijo (de 9 años con deficiencias auditivas). Solo estos tres miembros conviven en el hogar. El padre trabaja y es el sustento de la familia. Este permanece ausente largas temporadas, debido a viajes relacionados con el trabajo. Ambos padres son profesionales. El padre tiene 2 hijas (de 20 y 22 años) de su primer matrimonio. Lugar de residencia: Guatire.

Familia 6: Entrevista 7 (la madre): Pareja unida en matrimonio, con hijos. La familia se conforma por la madre, el padre y dos hijos (hembra de 12 años y varón de 6 años con deficiencias auditivas). La madre tiene una hija (26 años) de su primer matrimonio. En el hogar conviven la madre, el padre, los dos niños, los padres, dos hermanos y una sobrina del esposo. El padre trabaja como vigilante y su horario varía en jornadas durante el día y otras durante la noche. La madre ha tenido que dejar su empleo como docente de preescolar para dedicarse a la crianza. Lugar de residencia: Bello monte.

Familia 7: Entrevista 8 (el padre): Pareja unida en matrimonio, con tres hijos (varón de 19 años, varón de 14 años y varón de 5 años con deficiencias auditivas). Todos viven juntos. El padre trabaja como camarógrafo y es el sustento de la familia. Lugar de residencia: El Junquito.

Familia 8: Entrevista 9 (el padre): Corresponde a la estructura de pareja en unión matrimonial, con hijos. La madre tiene una hija (7 años) de su primer matrimonio y de la unión de estos padres hay dos hijos (varón de 5 años con deficiencias auditivas y hembra de 2 años). Viven los 5 miembros en el mismo hogar. El padre es el sustento de la familia, aunque en estos momentos está desempleado. Lugar de residencia: Las Adjuntas.

Una vez obtenida la información se procedió al análisis de los datos. Para esta faceta de la investigación se tomaron en cuenta las técnicas de análisis esbozadas por Gómez (2000): (a) *análisis previo o lectura de documentos*, que consiste en la familiarización con los textos que muestran los datos de análisis a través de la lectura sucesiva, para que de esta forma vayan emergiendo las impresiones y las orientaciones. (b) *Preparación del material*, etapa en la se desglosa la información en unidades de significado, que a continuación se clasifican en categorías. (c) *Selección de la unidad de análisis*, en este caso se señalará sólo la de tipo inductiva por ser la utilizada en la investigación, que insta su construcción partiendo de las similitudes del sentido del material de análisis (Landry, 1998, c.p. Gómez, 2000). Dentro de este apartado se incluyó la codificación de las unidades de análisis. (d) *Explotación de los resultados*, última faceta que representa el momento de la corroboración sistemática de las disposiciones tomadas. Se considera que esta última es una etapa de reorganización del material en la que los datos son reagrupados en categorías o temas

más amplios que haciendo uso de títulos genéricos los enunciados con sentido similar se vean agrupados. (L'Écuyer, 1987, c.p. Gómez, 2000).

Luego de todas las etapas transcurridas se pasa a los resultados, donde se presenta lo obtenido en la investigación de acuerdo a los significados referentes a la vivencia de ser padre o madre oyente de hijos/as sordos/as. Por último se formulan conclusiones y recomendaciones que señalan lo extraído como fundamento significativo al realizar el proyecto y las sugerencias generales pertinentes para el campo de las deficiencias auditivas.

Criterios de validez

Todo proceso investigativo debe cumplir con ciertos criterios que determinen la validez del estudio. En este caso particular se tomará como premisa los propuestos por Hernández, Fernández y Baptista (2006) referentes a: (a) *credibilidad* que responde a haber recogido, comprendido y transmitido en profundidad los significados, las vivencias y conceptos que expresan los participantes. Para su cumplimiento se realizaron descripciones que revelan lo experimentado, así como la corroboración estructural en la que los datos se soportan conceptualmente y entre sí; de allí parten las conexiones o vínculos, además de tomar en cuenta otros elementos que se contemplan en la cercanía con los involucrados y sus narraciones. (b) *transferencia*, que se refiere a que el usuario de la investigación establezca el nivel de similitud que puede existir entre el contexto del estudio y otros contextos. Bajo este parámetro, se incorporaron descripciones detalladas, profundas y completas del

ambiente, participantes, materiales y momentos de estudio. Y (c) *confirmabilidad*, criterio que se vincula con la credibilidad y se constituye por la demostración de la minimización de los sesgos. Implica rastrear los datos en su fuente y explicar la manera como se interpretan. Para cumplir con este criterio y en coherencia con el estudio, se utilizaron los aspectos reseñados en la credibilidad, así como el cumplimiento de una descripción detallada de la forma en que se obtuvo la información y el método de análisis que se manejó.

IV. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LA INFORMACIÓN

En esta sección se presentará el análisis de la información, que contiene los datos extraídos del estudio y que permite conocer lo que se obtuvo a lo largo del mismo. En segundo, lugar encontraremos la discusión de resultados, a través de la cual se podrá vislumbrar un compendio de hallazgos junto a bases teóricas que muestran lo alcanzado y da paso a las conclusiones y recomendaciones.

ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

El compendio de la información que se recogió con las entrevistas a profundidad se estudió a través de la técnica de análisis de contenido, para obtener los datos que se mostrarán a continuación, los cuales se presentan en términos de temas, categorías y subcategorías.

Toda la indagación obtenida a través de los testimonios de los progenitores se sintetizó en la formulación de tres grandes temas, que forman los ejes fundamentales de la investigación. Estos temas llevan por título:

- Sospecha y Diagnóstico
- Afrontar la deficiencia
- Reflexiones del hoy y el mañana

Tales ejes serán desglosados a continuación en categorías y subcategorías que explican y definen cada hallazgo sobre la exploración realizada.

Tema I: Sospecha y diagnóstico

El tema sobre la sospecha y diagnóstico integra un grupo de elementos referentes a las etapas iniciales por las que transitan los progenitores oyentes que tienen en primera instancia la duda y más adelante la confirmación de sordera de su descendiente. Esto viene cargado de diferentes facetas y progresiones que se explican en las siguientes categorías.

Categoría 1: “Aquí pasa algo”

Esta familia de conceptos reúne elementos asociados a la etapa inicial del proceso que experimentan las madres y los padres al tener un hijo con deficiencias auditivas. Corresponde al descubrimiento y diagnóstico de la deficiencia auditiva, demostrando la preocupación frente a la sospecha.

En esta etapa se evidencia una incertidumbre, un sentimiento de miedo y ansiedad, que surge por acontecimientos que alertan la presencia o ausencia de un elemento que afecta al infante.

Esta categoría está compuesta por las siguientes subcategorías:

a. “Parece que fuera sordo”

"Aquí pasa algo" y "el corazón me latió fuerte" son expresiones que muestran la duda, la preocupación que experimenta la madre en el momento en el que empieza a sospechar la presencia de algo fuera de la norma, duda que se hace notar la mayoría de las veces de manera fortuita.

“Entonces yo dije: nada, aquí pasa algo y a mí el corazón me latió fuerte, ay Dios mío...” (E1MOBp4par.6)

“Mi hermana me decía a veces: parece que fuera sordo, porque él le pone mucho volumen al televisor, él se pega mucho al televisor” (E3MBp2par.2)

“ O sea, él tenía ya un año y medio aproximadamente, y un niño de un año y medio por lo general ya dice papá, mamá y él no decía ni papá ni mamá, no decía ni una palabra. Ahí fuimos sospechando que a él le pasaba algo” (E3MBp4par.1)

“No nos habíamos dado cuenta que era sordo hasta el punto que estaba jugando y se zumbó una puerta y ahí fue que nos dimos cuenta que el niño no volteaba...” (E8PBp1par.10)

Es curioso cómo un simple movimiento, un acontecimiento rutinario muestra en un instante imprevisto algo que no se había visto, algo que había estado en la sombra. Es en esa oportunidad repentina y azarosa cuando algo que quizás se había hecho muchas veces, como tirar una puerta o simplemente llamar por su nombre a un infante, hace notar algo diferente, y es ahí cuando salta la duda, el miedo, las preocupaciones y un sinfín de emociones que solo una persona que haya vivido la experiencia de tener un/a hijo/a sordo/a siendo oyente puede describir.

b. Creencia inicial

El momento en el que se origina la intriga en los progenitores acerca de una dificultad suscita incontables pensamientos que, junto a un puñado de sentimientos, conducen a generar creencias iniciales que aturden o alivianan el período que se instala como un puente desde la sospecha hasta el diagnóstico.

La creencia inicial refiere a una idea que tras las turbaciones de la sospecha de una dificultad, aligeran las circunstancias, pues son pensamientos acerca de una solución sencilla o acerca de un elemento perturbador pero que no alcanza un nivel discapacitante.

Esta etapa puede incurrir en pensamientos que descritos por los entrevistados pueden expresarse como:

“A todas estas yo dije: nada, lo operan, le quitan el tapón que tiene y estábamos listos.” (E1MOBp3par.5)

Otros enuncian que nunca se hubieran imaginado que su descendiente fuese sordo, pues tan solo tenía algo que no sabían qué era y esperaban que el médico les proporcionara la cura necesaria.

“No llegué a pensar que era sorda, eso no lo llegué a pensar. Me asusté y lo que pensé fue llevarla al médico pues, porque decía que no era normal pero nunca llegué a pensar que fuera sorda.” (E2MBp8par.3)

“...pero por mi cabeza nunca me pasó la palabra sordera.” (E3MBp3par.5)

“Yo sabía que algo le pasaba pero no le decía nada a nadie. Yo hablaba era con la pediatra; ni siquiera con mi esposo para no preocuparlo, porque a veces los hombres son más cobardes que las mujeres.” (E7MOp1par.5)

Existe similitud entre lo expuesto por los progenitores, quienes nos muestran un elemento esencial de esta etapa como es la incertidumbre. Aún cuando existe una duda fundamentada en hechos comprobados por los propios padres y madres, muchos no saben con precisión qué es lo que sucede y los lleva a descubrir una fase que

puede ir desde pretender la existencia de una solución quizás milagrosa o la simple y esperanzada creencia de que no ocurre nada fuera de la norma. Sin embargo, la duda y el miedo que socavan a los padres los mueve hacia la búsqueda de un diagnóstico.

c. Diagnóstico

En el discurso de los entrevistados, se dilucida el diagnóstico como ese momento en el que se aclara la duda y reciben la noticia de la deficiencia, además de la posibilidad de obtener respuestas a unas de las preguntas para ellos quizás más perturbantes: ¿Por qué? ¿Cómo? ¿Cuál fue la causa? Tales preguntas intentan indagar acerca del origen de la enfermedad para mitigar en cierto modo la culpa que genera el diagnóstico. Muchos de los relatos de diagnóstico muestran este momento de la siguiente manera:

“Le hice la evaluación. Claro, él me dice después que le hace todos los exámenes, imagínate tú que me dice: bueno, el niño necesita educación especial, audífonos y yo...” (E1MOBp4par.1)

“Él tenía 6 meses de nacido, le dio meningitis. Era un bebé y podía compartir tantas cosas como... Entonces cuando me dicen que está sordo, yo digo: bueno, a andar en el mundo que me toca.” (E4MOBp1par.6)

“Supuestamente fue una enfermedad que le dio a mi esposa: rubeola, rubeola o algo así y ella no sabía que estaba embarazada y fue al médico, le pusieron un tratamiento y parece que eso afectó al bebé. Y fue por la reacción del medicamento que se dieron cuenta que ella estaba embarazada. Entonces eso fue lo que le afectó al bebé, la sordera.” (E8PBp4par.1)

“Al año, a los diez meses fue que él sufrió, él sufrió una pulmonía, la pulmonía y eso y le suministraron un medicamento que era muy fuerte y eso fue lo que me lo dejó sordo, por una negligencia médica.” (E9PBp1par.8)

Otro elemento resaltante se suscita cuando en medio del entramado nos tropezamos con testimonios de madres que ante los acontecimientos tienen la sospecha y, más que eso, la certeza de la deficiencia. Alteraciones que de forma empírica se han revelado y que sólo necesitan de la confirmación médica:

“Ella tiene problemas auditivos, la llevé nuevamente al pediatra, la examinaron y le hicieron los potenciales evocados y me dijeron: usted tiene razón; su niña tiene problemas auditivos”. (E3MBp4par.5)

“Mira me sentí como que, bueno, la doctora me dijo: mira, sí, tienes razón. Tiene hipoacusia en un oído. Y yo le dije: no, él no oye completamente y buscó en el informe y me dijo: ah sí, sí, su sordera es total. Pero ella en ningún momento me alarmó, o sea, yo no tuve ningún tipo de alarma...” (E4MOBp2par.4)

“Iba al control mensual y le digo: doctora, yo creo que el niño no me está escuchando y ella me decía: bueno, vamos a seguir observando, él todavía está muy bebé y es muy difícil saber ahorita. Y luego, como a los 5 meses, me mandó a hacer un examen de potenciales evocados de tallo cerebral, por su edad pues y efectivamente tenía deficiencias auditivas, pero nada, fue que la curva nunca se levantó y te podrás imaginar...” (E6MOp4par.3)

Buscar la confirmación de una duda puede ser muchas veces un acontecimiento muy deseado y hasta tranquilizador. En el caso de una madre o un padre que en el fondo sabe qué es lo que le acontece a su hijo/a, deja una puerta abierta a una nueva asimilación de la ratificación de la interrogante. Aunque se espera escuchar en respuesta la certificación de sordera del descendiente, no deja de ser una noticia que ningún padre o madre está preparado para escuchar; es por esta razón que el informe presentado por el médico trae consigo una carga muy dura que abre espacio para muchas preguntas y sentimientos.

Categoría 2: “Se me cayó el mundo”

La confirmación de un diagnóstico de deficiencias auditivas de un/a hijo/a con frecuencia conduce a los padres oyentes a reacciones emocionales agudas, además de impregnarlos de un sinfín de pensamientos confusos, interrogantes y cuestionamientos que incluso en ocasiones se vinculan con reproches religiosos y la búsqueda de respuestas divinas.

El núcleo familiar se ve afectado y en desequilibrio, pues se transita por una etapa de crisis accidental que involucra un estado de conmoción que debe ser superado para reinstaurar la estabilidad del organismo, esta vez acogiendo en su seno a un/a niño/a sordo/a. Con el tiempo, el sufrimiento se va transformando y abre paso a diferentes facetas que llevan arraigado un dejo de amargura.

a. “Me quedé en el aire”

La frase “me quedé en el aire” hace referencia a un espacio inicial en el cual los progenitores se internan en un estado de incertidumbre y desconcierto. Podría definirse como una especie de limbo en el que muchas veces no se encuentra razonamiento certero acerca de lo que está sucediendo. Es un tiempo que inicia con una especie de shock.

“Bueno se me cayó el mundo...” (E1MOBp9par.1)

*“Me quedé como una piedra, pero por dentro todas las lagrimas me corrían”
(E1MOBp4par.1)*

*“No es el fin del mundo, aunque yo sentía que era el fin del mundo”
(E3MBp7par.6)*

“Me cayó como un balde de agua...” (E4MOBp1par.6)

“Estaba como que todo lo que me iba viniendo yo me lo sentí.” (E4MOBp2par.4)

“Cuando nos dijeron que iba a ser sordo, pues qué íbamos a hacer, no estaba ni triste ni alegre, pues. Como en el aire, de verdad” (E5POBp2par.9)

“Yo salí de ahí que no sabía lo que me estaba pasando. Era un desconcierto total, o sea qué es esto, por qué” (E6MOp4par.3)

Esta etapa viene cargada de tristezas y amarguras. En ese instante los progenitores se encuentran en un período de dudas, en el que no entienden bien lo que les está aconteciendo y se les dificulta descifrar entre las emociones la realidad del suceso. Es como si estuvieran en el aire sin sostén alguno o como si de pronto el mundo se cayera sobre ellos, según expresan ellos mismos en sus testimonios.

b. “No, el médico está equivocado”

Esta sensación de infortunio y desarraigo es muchas veces lo que da paso a la siguiente fase. Es quizás el sufrimiento que producen los sentimientos que experimentan los progenitores lo que los lleva a instaurar una nueva esperanza, pasando entonces a la etapa denominada en este texto *“no, el médico está equivocado”*, que relata el momento al que luego se aferran: la negación, evitar aceptar cualquier diagnóstico y encarar una búsqueda falsa, pero esperanzadora. Aunque en el fondo sepan lo que sucede y se encuentren preocupados, es una manera de evadir el problema y soñar con una respuesta distinta que los libre del dolor.

“Al momento fue así como que ¡no, el médico esta equivocado, no puede ser! Y no, yo no lo aceptaba y no lo aceptaba, y fue triste, de verdad fue bastante triste (lágrimas)...” (E3MBp3par.6)

“Pensaba: tiene deficiencias auditivas pero yo creo que él oye un poquito, no pero eso a lo mejor no es así. Vino un proceso de negación, yo no lo quería asumir y pensaba: no, no, no eso no es, vamos a volvérselo a hacer porque a lo mejor el examen no se lo hicieron bien, o a lo mejor no es tan profunda como dicen. Lo que pasa es que el está muy chiquito, o sea cualquier cosa que justificara lo que estaba pasando...” (E6MOp5par.2)

“Me puse muy triste, llegué a la casa y le dije a mi esposo y mi esposo se puso muy triste, es muy difícil, le dio mucha tristeza, lloró. Decía: no es posible; hay que hacerle otro examen.” (E7MOp4par.2)

La negación es ese momento en el que de alguna manera nos aferramos a la idea de que algo que sabemos que existe es irreal en busca de un consuelo. En ese instante es más sencillo asumir un diagnóstico errado que lleve a una nueva búsqueda más piadosa.

c. *“Por qué a mí, por qué a él”*

Una vez transitada la fase de negación y se tiene enfrente la realidad del diagnóstico empiezan a surgir sentimientos de reproche y de duda que se instauran en la etapa denominada *“por qué a mí, por qué a él*. En este período, los padres y las madres se llenan de preguntas y van en la búsqueda de respuestas acerca del porqué de la discapacidad; tratan de retroceder el tiempo para encontrar dónde estuvo el error que ocasionó tal dificultad en su descendiente y aquí se muestra la rebeldía frente a las creencias religiosas. Este es el momento en el que surgen los reproches a Dios, las

interrogantes y promesas a una divinidad a la cual se adhieren en esa misma búsqueda de respuestas y salvación.

*“si sufrí, me sentía córchale por qué me pasó a mi, por qué le pasó a él...”
(E1MOBp5par.2)*

“Bueno yo le decía que por qué Dios me había castigado así, pues, por qué me castigaba a mí de esa manera y por qué la castigaba a ella, que qué había hecho yo en la vida para que la castigara siendo sorda, pues. Eso fue lo que yo pensé al principio, pues.” (E2MBp8par.1)

“Yo al principio de verdad pues me quejé y lloraba y le reprochaba a Dios por qué, por qué un hijo así y no lo aceptaba, no lo entendía y fue bastante triste.” (E3MBp4par.1)

“Yo decía: por qué a mí si yo lo cuido, si yo esto, si yo... y después decía: bueno, no hay más camino y hay que seguir adelante (voz cortada, quebrada).” (E4MOBp2par.5)

“...que por qué él había nacido así, si los otros dos no son así. O sea, que nos pasó a mí o a ella, alguna enfermedad que le salió a ella que lo detectó, que lo agarró el niño...” (E8PBp3par.10)

En la búsqueda de respuestas acerca del porqué, surgen múltiples emociones que mutan a lo largo de esta etapa. Tal vez el conocimiento sobre las causas aligeraría la carga que supone esta fase, que además se vincula con la culpabilidad.

d. *“Algo hice o algo dejé de hacer”*

La continuidad de la etapa lleva a los progenitores a la fase de “algo hice o algo dejé de hacer”, cuyo eje fundamental es la culpabilización. En este proceso, por no obtener respuestas adecuadas ni objetivas ante las interrogantes, los padres se

inclinan a atribuirse la culpa de la discapacidad. Es por esto que muestran testimonios como:

“Me culpé, empecé a sentirme culpable y me decía: algo hice o dejé de hacer que mi niño le pasó esto. Fue mi culpa, fui yo, vino el sentimiento de culpa” (E6MOp4par.3)

“Lo primero que sentí fue mucha culpa, porque ni siquiera sabía que había sido un virus y empecé: seguro que no tome suficiente ácido fólico, seguro que eso fue o seguro que... ¿sabes? Comencé a culparme, culparme, culparme. Y (pausa breve) ¡es horrible! Te sientes que estás en un túnel, ¿sabes? No quieres... yo pasé muchos días que no quería salir, no quería que nadie lo supiera, no quería contarle... esté, me deprimí y yo lo que hacía era llorar y llorar y llorar como que si no había salida, pues. ¿Qué es esto?” (E6MOp6par.2)

“Me sentí culpable (silencio), porque yo decía: bueno, tiene que haber sido por mi culpa, algo hice. Pero no fue mi culpa; él tiene muchos factores que pudieron haber hecho que, todo esto me lo explicó la doctora después, que sea sordo, sentí mucha impotencia y bueno, cómo hago ahora...” (E7MOp4par.3)

Las narraciones de los padres y de las madres demuestran frustración y flagelación por un diagnóstico y una realidad que aún no entienden ni saben cómo resolver y es por esto que la culpa se genera ellos: piensan que lo han traído al mundo con una condición. Para liberar ese sentimiento es necesario conocer la verdadera causa o razón de la discapacidad y así poder tomar fuerzas para encarar lo que se les presenta y acoger a ese/a niño/a que tanto necesita de ellos.

e. El hijo ideal vs. el que se tiene

Todos estos acontecimientos muestran una imagen diferente del hijo que como madres y padres esperaban e imaginaban, para dar lugar a una realidad distinta a la que habían soñado. Este momento representa una pérdida, en cierto modo, del hijo o hija del imaginario, lo que equivale a un duelo por el que hay que pasar para poder dar lugar al descendiente que arrullan. Esto puede evidenciarse en las siguientes citas:

“Tú te esperas tener un niño o sea ay bellissimo, hermoso, tú sabes, así, de revista ¿no? Son esas cosas que uno no pasó. Ah, pero era bello porque tenía unos ojos lindos el condenao...” (E1MOBp5par.1)

“Fue bastante duro porque mi primer hijo, tantas expectativas que tú tienes con un primer hijo, que yo digo: bueno, yo no viví matrimonio, yo nada nada, lo mío era mi hijo” (E4MOBp4par.8)

“Yo tuve un embarazo perfecto, no tuve ningún problema en mi embarazo, no me faltó un control, no me faltó ni una medicina, ni una vitamina, nada y yo no estaba esperando nunca tener un niño con ninguna deficiencia. Mi niño nació perfecto, el parto, todo fue perfecto.” (E6MOp4par.3)

“Uno como mamá quiere que los hijos de uno sean perfectos” (E7MOp4par.1)

Los progenitores no esperan tener un hijo con ninguna discapacidad. Imaginan un/a niño/a perfecto/a y es en el momento en el que conocen la sordera cuando deben dejar atrás esa imagen idealizada para dar paso a la realidad.

f. *“¡Qué más íbamos a hacer!”*

La última etapa es la concerniente a “qué más íbamos a hacer pues”, la cual describe ese instante en el que, una vez asumida la circunstancia en la que se encuentran, empiezan los padres a zafarse un poco del dolor y la culpa para encarar lo que les toca vivir, como muchos han mencionado en sus discursos. Esta fase muestra una visión más despejada en la que, en el fondo, algunos descubren un poco de tranquilidad debido a que su duda inicial es aclarada. Ya teniendo un diagnóstico claro, sólo queda asumir la situación.

“...después decía: bueno, no hay más camino y hay que seguir adelante (voz cortada, quebrada).” (E4MOBp2par.5)

“Bueno, teníamos que conformarnos, ¡qué más íbamos a hacer, pues!” (E5POBp2par.7)

... sales de una duda (E8PBp3par.7)

“Animé a mi esposa y le dije: ¿qué más se puede hacer? Tratar de conseguirle una escuela especial y averiguar sobre eso y a ver si puede aprender señas o no sé.” (E9PBp3par.5)

Esta faceta, que pudiera clasificarse como la última dentro del proceso, cobra gran importancia para el devenir de la familia y de la criatura. Es el punto de partida para la adaptación del microsistema y recobrar el equilibrio que merecen.

Tema II: Afrontar la deficiencia

La temática que refiere “afrontar la deficiencia” es particularmente extensa, ya que en ella se muestra el proceso por el que transitan los progenitores oyentes una

vez obtenido el diagnóstico de deficiencias auditivas de su descendiente, las etapas por las que pasan y las circunstancias con las que se topan en el camino. Aunque cada experiencia es distinta, a través de los testimonios recogidos se expresa un acercamiento a las características del proceso de adaptación.

Categoría 1: Lidar con eso

Enfrentarse al diagnóstico de deficiencias auditivas es una situación difícil para cualquier persona oyente. Sin embargo, una vez transcurrido el tiempo se empieza a vivir una etapa en la que se van sumando elementos del día a día y de las nuevas rutas que como padres deben recorrer al momento del post diagnóstico.

El recorrido que emprende la familia con un miembro con discapacidad se emprende sin un rumbo fijo, más bien confuso y desorientado. Llenos de dudas, los progenitores se embarcan en una lucha que además de miedos trae muchas preocupaciones. Aún así, es en ese momento en el que inician el camino en la búsqueda de una guía que de alguna manera les ayude a aclarar la vía a seguir.

a. “¿Cómo íbamos a hacer?”

En los relatos encontramos muchos sentimientos que evocan con claridad ese instante en el que en medio de una encrucijada los padres y madres de niños/as sordos/as avanzan entre un sinfín de interrogantes sin respuestas para intentar dilucidar mejor el camino que deben seguir. Es en este momento cuando se preguntan: ¿cómo íbamos a hacer?

“O sea, te sientes triste, te sientes deprimido y después dices: ¿qué puedo hacer? ¿Qué tengo que hacer? ¿Qué es lo que puedo hacer, qué puede hacer él?” (E1MOBp9par.2)

“¿Cómo lo iba a criar, si yo no sabía hacerlo? ¿Cómo lo iba a sacar adelante, si yo no sé manejar a un niño que no me oiga? Me angustiaba eso, cómo lo iba a criar, cómo lo iba a formar, lo qué ahora iba a tener que hacer, en qué colegio lo meto” (E6MOp7par.2)

“Hay que comprarle unos de esos aparatitos y eso cuesta muy caro y ¿eso se le pone chiquito? Y ¿no se le pone? Y está muy bebé, y ¿qué le voy a hacer? ¿y cómo le hablo? Uno tiene muchas dudas” (E7MOp4par.3)

“Al principio si por lo que ¿cómo íbamos a hacer? o sea no teníamos conocimiento de nada, nada, nada” (E9PBp3par.9)

Es el desconocimiento una de las principales causas del miedo que agobia a los progenitores en la fase en la que emprenden la lucha por la adaptación de la discapacidad. Preguntas como ¿qué puede hacer? ¿cómo lo iba a criar? ¿cómo va a hacer? ¿cómo le hablo? ¿qué puedo hacer? son ejemplos de las muchas que surgen y que no pocas veces quedan sin respuesta, lo que aumenta el estrés frente a la situación.

b. “El cambio de mi vida”

Los cambios que presentan estas familias suelen ser drásticos, contundentes. Constituyen un giro inesperado que se centra en ese niño o niña que han traído al mundo. La rutina muta por completo y la dedicación se concentra básicamente en el descendiente con todas sus necesidades, absorbe el tiempo y las fuerzas. Esto implica muchas veces dejar de lado otros asuntos relevantes para los progenitores.

“Significó el cambio de mi vida, porque por supuesto, uno tiene otras expectativas. Significó el cambio de mi vida... (E4MOBp2par.6)

“Cambió completamente. Yo toda mi vida trabajé, tooooda la vida trabajé y cuando tuve al niño, pues ya de ahí en adelante más nunca trabajar. Tengo 9 años sin trabajar, 9 años de edad que tiene mi hijo” (E6MOp1par.3)

“La rutina para uno cambió totalmente, porque es la terapia, es el médico. Él nació cuando tenía seis meses de embarazo, entonces es dedicarle más tiempo todavía...” (E7MOp1par.3)

“Mira, un giro de 360° que te da la vida. Tienes que como que volver a nacer, a empezar otra vez para saberlo llevar” (E8PBp3par.9)

“El cambio de mi vida”, como es expuesto por los progenitores, destaca no sólo la transformación que como familia y como seres humanos sufren al tener un hijo con discapacidad, refleja también el esfuerzo que implica adoptar nuevas rutinas cuyo centro es ese/a niño/a.

c. “Tocó más esfuerzo”

Los cambios que registra el microsistema conllevan una carga de sacrificios. Es un trabajo duro y complejo, que requiere esfuerzo y dedicación. En ocasiones, esto implica una baja en la economía familiar, puesto que los tratamientos necesarios para tratar la discapacidad suelen ser costosos. La familia puede verse afectada por esta situación, lo que implica nuevos ajustes para mantener una estabilidad en el hogar.

“Me tocó más esfuerzo llevarlos al colegio e irlos a buscar, no solamente por su discapacidad, sino porque eran niños y el colegio es relativamente lejos” (E3MBp1par.6)

“... todas las tardes pasaando trabajo porai con mi hijo, pero ahí está gracias a Dios” (E5POBp2par.6)

“...ese es un esfuerzo que yo digo que el sacrificio de ahorita será la recompensa de mañana.” (E7MOp6par.3)

Otra de las variables observadas en las entrevistas es que ven la experiencia como una gran responsabilidad, una carga que tienen que llevar por largo tiempo y que asumen como algo muy grande que les toca vivir.

“Es como más responsabilidad todavía, más responsabilidad porque podrá tener cuarenta años, pero uno igualito tiene que estar encima de él, porque lo peligroso que es la vida tanto para uno con sus cinco sentidos imagínate con él. Por eso es que como que hay que sobreprotegerlo más.” (E8PBp5par.1)

“...como una responsabilidad bien grande, porque imagínate un niño sordo, demasiado grande, una responsabilidad no sé, en todos los sentidos.” (E8PBp5par.4)

“Sí, yo más bien decía que, bueno, trabajaré y todo se lo daré. Como es un niño especial yo, bueno, y la niña, bueno, hubo un momento en que yo me imaginé, bueno, cuando la niña esté grande a ayudarlo también porque es su hermano y es especial.” (E9PBp4par.10)

Un elemento curioso que se evidencia es la normalización de la situación: empiezan a verla y a notarla en la sociedad como algo más cotidiano, reconocen en otros contextos personas iguales a sus hijos, cosa que no sucedía antes de conocer la discapacidad:

“Uno esta como más pendiente. Los ve en la calle: allá va un sordo. Los ve hablando con señas y ya sabe que son sordos. Uno esta más pendiente” (E2MBp2par.7)

“Yo no había visto tanto niño especial como cuando lo tengo yo ahorita al niño. Imagínate, ahora en todos lados los veo, en la calle, comprando, en una panadería, en un centro comercial y ya uno los reconoce, antes no.” (E9PBp2par.11)

d. Nos podemos comunicar

Otro elemento que se presenta en el proceso de acogida de un integrante sordo/a en una familia oyente es la comunicación, asunto que muchas veces se ve truncado debido a la presencia de dos lenguas distintas bajo el mismo techo, en este caso nos referimos a la lengua oral y a la lengua de señas. Muchas veces este se convierte en uno de los factores más difíciles de la experiencia, pues se encuentra en juego el entendimiento a través del lenguaje, que es la condición principal para entablar relaciones humanas.

En el escenario de las comunicaciones existen diferentes elementos que pueden afectar el verdadero intercambio de ideas y el entendimiento. Las narraciones de los progenitores a lo largo del estudio identifican algunos de los inconvenientes con los que se encuentran. Es así un factor de actitud lo que en ocasiones pone trabas en la transmisión del mensaje.

“El problema de la comunicación con él no es este como te digo. No es por la cuestión del lenguaje: es su carácter, o sea, si te quiero oír te veo, si no te quiero oír cierro los ojos, si no te quiero prestar atención cierro los ojos.” (E1MOBp4par.2)

“Sí, a veces se hace la loca y que no me entiende. Y a veces hablamos en señas. Yo muy poco sé porque de verdad no he sido de aquellas que me he aplicado a aprender las señas. Si sé, pero lo mínimo.” (E2MBp5par.4)

“Él puede hablar más pero a veces como que le da flojera. Entonces yo no le hago caso. “Ah ¿no vas a hablar? No entendí” y él “Mamá, por favor, dame agua” (con voz extraña). Pero yo lo siento como un niño normal” (E7MOp7par.5)

Existen dos vertientes comunicativas predominantes en el campo de la sordera: la lengua de señas y la lengua oral. La postura ante la cual se aferre la familia con un/a integrante sordo/a depende de las decisiones tomadas por los papás y mamás frente al diagnóstico de DA. Sin embargo, todos los progenitores entrevistados narran el desarrollo de la comunicación como un proceso complicado que debe enfrentarse con mucha paciencia y dedicación para que realmente se logre el cometido, que en este caso es que exista un entendimiento real entre los involucrados.

De esta manera los entrevistados nos cuentan acerca del proceso de adquisición de lenguaje y de alcanzar el entendimiento adecuado con ese niño o niña que reposa en su núcleo familiar.

“Fue normal. No sé, fue la cuestión como él aprendió a hablar. Era como más fácil. Al principio si difícil porque no te entiende, pero todo bebé o sea cuando es bebé no te entiende y cuando él tenía un año ya él usaba audífono, él empezó a ir a las clases...” (E1MOBp4par.2)

“Nosotros sí. Yo más que todo hablo con ella, pero ella cuando me responde sí me hace señas” (E2MBp6par.2)

“Siempre ha sido oral. Muchas personas me preguntan: ¿y tú como hablas con tu hijo si es sordo?. No, yo sí puedo hablar con mi hijo siendo sordo”. (E4MOBp3par.6)

“Normal. Yo le hablo a él como estoy hablando contigo y él me entiende igual y él me habla a mi y yo le entiendo lo que él me dice.” (E5POBp1par.9)

“Todavía no me he desprendido de ellas porque él aun no codifica solamente el lenguaje por audición. Entonces tengo que apoyarme un poco en las señas para que pueda fluir una conversación entre los dos.” (E6MOp2par.1)

“Yo empecé a hablarle y si hay señas que él mismo naturalmente las hace, cosas particulares de él y hay señas que uno para que él entienda mejor uno las hace. Pero yo particularmente le hablo, sin mover las manos.” (E7MOp2par.3)

“Yo lo regaño y él me entiende, será que me ve los gestos y se da cuenta que estoy bravo y cuando estoy jugando con él, con las pocas señas que me sé bueno nos entendemos pues” (E8PBp1par.12)

“Le hablo muy poco por seña sino por palabra. Él entiende. ¿Cómo? Ni idea, pero me entiende”. (E9PBp5par.2)

Durante el proceso de adaptación se integra un elemento importante: la comunicación. Este paso toma en cuenta la lengua de señas, que es una lengua significativa para el intercambio informativo. En este camino se evidencia la dificultad que se presenta para establecer un canal que sirva para la comprensión: la lengua de señas es para los hijos la vía más sencilla para expresarse según lo enunciado, pero los progenitores claramente admiten dificultad para aprenderla y precariedad en el dominio de la misma, por lo que convierten la lengua oral en la vía utilizada para emitir mensajes a sus hijos/as sordos/as, aun cuando estén a favor de la lengua de señas.

Los progenitores en sus narraciones consideran que la lengua de señas es un idioma diferente que necesitan aprender, pero que muchas veces no logran asimilar porque no poseen las herramientas necesarias y requiere un gran esfuerzo de su parte. Muchos la ven como algo complejo de entender.

“Bueno, me cuesta un mundo aprender. Yo le entiendo a él pero a mi me cuesta aprender porque se me acalambran los dedos jajaja. Me cuesta y no tengo casi tiempo, pero cómo él habla hace la traducción simultánea, para mí es facilísimo. Me dice: “tú brava, gusta mucho” (lo acompaña con las señas). Jajaja entonces ha sido más fácil, para mi ha sido más fácil.” (E1MOBp7par.2)

“Bueno, yo hice un curso allá en el colegio que fue como la iniciación a las señas. De verdad no es fácil aprenderse las señas” (E2MBp6par.4)

“Para mi sí ha sido un poco difícil porque yo todavía no soy muy práctico con lo del lenguaje de señas, pero el me entiende.” (E8PBp1par.11)

“Me falta mucho todavía. Eso es prácticamente el vocabulario de ellos (LSV) entonces no es igual, pues. Es como volver a empezar otra vez otro idioma, pues.” (E8PBp2par.9)

En medio de los procesos comunicativos, existen padres y madres que buscan que su hijo sordo tenga la posibilidad de obtener las herramientas para que tengan mayores probabilidades de relacionarse socialmente:

“cuando yo quise que él estudiara lenguaje de señas, la meta mía era, primero que nada, que él se comunicara con otros niños igual que él, que él pudiera sacar todo lo que tenía adentro. Quizás o a lo mejor no es experto en lenguaje de señas, le falta mucho porque él no estudió desde pequeño sino ya cuando tenía como que 12 años creo que entró. Y le han costado algunas palabras, cuando van muy rápido se pierde, pero él maneja las dos, entonces yo digo: bueno, está todavía en el medio, a mi me gustaría que aprendiera más de aquí y más de acá (señala con las manos dos extremos), pero bueno...” (E1MOBp7par.3)

“ Yo quería darle a mi hijo otras herramientas que no sólo se comuniquen con su mamá o con una comunidad cerrada que se limite a las personas que hablen lenguaje de señas, si yo le puedo dar a él otra herramienta.” (E6MOp7par.3)

La comunicación trae ciertas dificultades que muchas veces se muestran en situaciones tan sencillas como por ejemplo:

“entonces a veces uno está de viaje y uno se comunica por teléfono con toda la familia pero ¿cómo hablo por teléfono con él? Tendré que chatear con él pero como no sabe escribir...” (E8PBp5par.5)

Categoría 2: Madre sólo hay una

Las diferencias al asumir la llegada de un/a hijo/a con deficiencias auditivas en una familia oyente se ven claramente marcadas en la posición que toma el padre y la madre ante el suceso. Las madres toman la responsabilidad del cuidado y protección del niño o la niña. El peso de la situación recae sobre ellas, en la gran mayoría de los casos; sin embargo, es un compromiso que asumen concientemente, con todos los sacrificios y dificultades que esto implica.

Las madres se involucran por completo en el proceso de desarrollo del niño o de la niña sordo/a, lo cual puede descansar en la creencia de que sólo ellas pueden cuidarlo/a y protegerlo/a, y en el hecho de que lo consideran como un compromiso que les corresponde.

a. “Quiero ser solo mamá y no puedo ser sólo mamá”

La mayor parte de la carga se ve recaer sobre la madre, siendo esta la principal responsable de todo lo concerniente a educación, salud y cuidado del/la niño/a. Además de todo esto, se revela en ella una faceta protectora: colaboran con

sus hijos/as y hacen múltiples tareas para mejorar la realidad a la que se enfrentan.

Esta puede evidenciarse en citas como:

“Pero yo pienso que yo he hecho lo que ha estado de mi parte, en preocuparme por los estudios, llevar el seguimiento y ayudarlos en lo que he podido y de repente en más allá de lo que he debido.” (E3MBp5par.6)

“...yo no era que no tenía tiempo sino es que yo decía: mientras me voy allá lo dejo sólo, o sea yo viví todo con mi hijo...” (E4MOBp3par.3)

Las madres deciden dedicarse exclusivamente a sus hijos sordos, dejando a un lado los otros roles que cumplen en la vida:

“No trabajo, me dedico exclusivamente a traer a mi niño al colegio y a llevar a mi niño del colegio a la casa. Soy exclusivamente dedicada a la formación del niño” (E6MOp1par.1)

“La he asumido con excesivamente, a veces siento que tengo que bajar los niveles porque (suspiro) a veces quiero ser sólo mamá y no puedo ser sólo mamá.” (E6MOp9par.1)

b. *“Es ella la que lleva todo el peso”*

Este apartado muestra que los padres de los niños expresan con claridad que es la madre quien se encarga del grueso del cuidado del/a hijo/a, mientras ellos se limitan a prestar tan sólo un apoyo emocional o monetario a su cónyuge.

“...principalmente a mi esposa, que era la que estaba luchando con él. Porque yo estoy siempre trabajando y ella es la que se encarga de los muchachos. Yo, claro, como trabajo, los ayudaba con los reales y cuando tenía tiempo, pero principalmente ella, porque ella fue la que lucho completamente.” (E5POBp3par.4)

“Todos me han colaborado con él. Eso sí, yo trato de ser yo la que lo hace, la que lo lleva, la que lo trae, la que lo busca... todo” (E7MOp7par.3)

“Es ella la que lleva todo ese peso, de llevarlo al colegio, estar con él. Es una responsabilidad de parte de ella y después nos la comunica a nosotros.” (E8PBp2par.7)

“...y ella en ese sentido es la que más, es la que sí lleva más las cosas del niño que yo. Yo lo que hago es seguirla y acompañala y apoyala.” (E9PBp4par.6)

Las madres reflejan en sus expresiones el sacrificio que les ha tocado vivenciar al asumir el peso de la crianza de su hijo/a sordo/a:

“yo que tengo que lidiar sola, que mi hermana no me puede ayudar porque me ayudaba lo que podía.” (E1MOBp5par.2)

“He tenido que sacrificar sueño para poder hacerlo, para poder ayudarlo...” (E1MOBp10par.3)

“...yo tuve que salir a trabajar para hacerle todos los estudios y hacerle las audiometrías, que fue cuando la segunda audiometría que le hicieron después que me dijeron que era sorda...” (E2MBp3par.4)

Categoría 3: Recibir ayuda

Todos los cambios que se dan en las familias que cobijan una criatura con deficiencias auditivas son pasos que se tornan más sencillos si se cuenta con apoyo. Sentirse acompañado en el proceso brinda más seguridad y valor para continuar la tarea de seguir avanzando.

a. “Un apoyo”

La familia y el vínculo entre la pareja cobra un lugar importante dentro del juego. Es principalmente la relación que se establece entre los seres que lidian con el acontecimiento lo que aliviana el terreno por el que juntos van transitando.

Algunos reseñan que se sienten apoyados en algunos aspectos, pero en otros no:

“Emocional todo, práctico muy poco. ¡Eh! En la parte de, o sea educarlo como persona, como niño, o sea, ayudarlo, cuidarlo y esas cosas sí, como no. Pero en la parte ya en la parte educativa ninguno, o sea es difícil: todo lo hacía yo” (E1MOBp10par.2)

Sin embargo la mayoría siente un apoyo incondicional por parte de su pareja o familia:

“Mi familia siempre, gracias a Dios, mira un apoyo. Me ayudaba y mi mamá era la que se encargaba de la otra niña y yo trabajaba y cuando tenía un tiempo estaba con los dos, con los tres y salíamos a un parque, nos íbamos de vacaciones porque yo sabía que me estaba yendo de un solo lado y no puede ser.” (E4MOBp3par.2)

“...de los demás. Y él me decía: no te sientas así, vamos a ver qué podemos hacer. Y es eso siempre era en plural “vamos a ver qué hacemos, vamos a hacer tal cosa” nunca sentí que estaba sola con el problema y lo sentí cuando yo decidí que lo iba a sentir así, pero siempre tenía gente al lado mío diciéndome: te vamos a ayudar...” (E6MOp6par.4)

“En ese sentido fuimos como más unidos, pues. La familia, tanto mi familia como padres y hermanos y la familia por parte de mi esposa también” (E8PBp4par.6)

“...después, bueno, lo que hice fue apoyar a mi esposa y decir: bueno, vamos a seguir y aprender porque ya que tenemos un niño así, echa pa'lante con él” (E9PBp3par.7)

Ante esta necesidad de apoyo, la presencia de alguien que acompañe en el proceso es relevante para sentir que “no estás solo”, como es expresado por los mismos progenitores.

“Y no pienso que estoy sola: están las maestras, las intérpretes, los profesionales, los que ayudan” (E3MBp8par.1)

“Bueno, uno con las otras mamás se da apoyo” (E4MOBp3par.3)

“En el proceso no estás sólo y no, no estás sólo.” (E6MOp3par.5)

“...mientras yo, que soy la que más está aquí, entiendo la forma de hacer las cosas. Yo la transmito en la casa y les digo: “mira, sabes que tenemos que hacer tal cosa”, porque tampoco es que soy yo sola” (E6MOp10par.4)

No estás solo/a, pues en cada situación de la vida la presencia de alguien que te acompañe en el proceso es a veces suficiente para querer encontrar la salida, la solución y seguir.

b. “La escuela nos ayudó mucho”

El apoyo no viene sólo del hogar, pues también existen personas que brindan una gran colaboración a quienes tienen un/a bebé con deficiencias auditivas. La escuela, particularmente, es caracterizada como el principal centro de apoyo.

“Si no hubiese sido por la escuela, yo no hubiese sabido de verdad como comunicarme con mi hija (...)” (E2MBp12par.2)

“Siempre conseguí esa ayuda. Le doy gracias a Dios que siempre conseguí ese apoyo. En el Juan Pablo Bonet era un colegio católico y estaban las monjitas, las psicólogas y siempre fue ese apoyo para que tú estas con tu hijo pero no te puedes descuidar tú. Entonces gracias a Dios que de verdad...” (E4MOBp3par.4)

“La escuela me ha ayudado mucho a mí para la formación del niño. El año pasado él tuvo su primera maestra aquí y con toda la paciencia del mundo me sobrellevó, porque era mi primera vez y era así como una experiencia” (E6MOp10par.3)

“Donde nos adaptamos más fue en la escuela, porque los especialistas siempre hay una contradicción pues uno me decía una cosa, otro otra cosa. ...Entonces de verdad donde aprendimos más fue en la escuela. Nos adaptamos más a la escuela” (E9PBp5par.9)

La escuela es considerada por los/as entrevistados/as como uno de los entes de apoyo más significativos. Es la guía principal en el proceso de crianza para estas familias.

c. “Los especialistas por los que he pasado”

Los especialistas, como los médicos, terapeutas y psicólogos, también juegan un papel en el proceso, que puede ser considerado por los progenitores como positivo o negativo.

Los entrevistados narran sus experiencias con los profesionales de la salud a los que han asistido luego de conocer la presencia de la deficiencia auditiva de su hijo/a. En algunos casos, ha habido médicos que culpabilizan a los padres y a las madres por las sorderas debidas a rubéola, meningitis u otras afecciones:

“Bueno la doctora no se quitó la correa y me pegó de milagro. Me dijo: “Cómo es posible que tú, que no se qué...” Y yo le dije: Doctora, si a mi me enseñaran que cuando tengo rubéola yo no puedo esto o yo no puedo aquello... Y usted me dice:”pero a mi el doctor no me dijo nada. Usted tiene que decir, escríbalo y yo se lo llevo al doctor porque él a mi me dijo que no tenía nada. Ella me dice que la secuela dura de seis meses a un año...” (E1MOBp6par.5)

“Yo le llevo los recetas y el doctor casi me pega porque me dice: “¿Usted no sabe leer? ¿No sabe que aquí no dice pediátrico?” Y no es que no sepa leer, pero se supone que si yo estoy llevando estos papeles al Pérez Carreño en pediatría ellos tenían que haberme dicho: “No es pediátrico, vamos a cambiarle el tratamiento y le das esto, pues” Me dijo: bueno, mira que por culpa de la negligencia de los padres.. Yo le digo: no es negligencia porque más de lo que yo he hecho por ella no lo puedo hacer. Yo no soy médico, ni siquiera era enfermera, yo era ama de casa normal.” (E2MBp1par.2)

“En la maternidad a uno lo mandan a ir a un control neurológico de alto riesgo y todo eso y la neurólogo tuve problemas con ella y hasta le quité la historia y me llevé mis papeles y a mi muchacho y no dejé que me lo revisara más porque en esa parte yo digo que hace falta el factor humano y ella me dijo fue que él era sordo por mi culpa” (E7MOp5par.7)

El factor humano y de orientación especializada es de gran importancia para la familia que cobija un/a niño/a con discapacidad. Sin embargo, algunos profesionales de la salud no informan adecuadamente a los progenitores y los dejan en medio de dudas:

“a mi en ningún momento el médico me dijo: mira, la consecuencia de la meningitis puede ser que quede sorda o que quede con alguna. Nunca me llegaron a explicar que a ella le podía haber quedado alguna secuela de esa meningitis, porque si ellos me explican, a lo mejor es duro no pero uno ya sabe que algo le va a quedar.” (E2MBp8par.3)

No todos los especialistas son maltratadores o poco informativos, pues también existen los que orientan y brindan apoyo a los papás y mamás que acuden en búsqueda de respuestas y ayuda, como se reconoce en estas entrevistas:

“Cuando él se enferma, la enfermera que recibió la guardia era una enfermera muy mayor y al ver que yo era una niña prácticamente ella sí me

dijo: mira, tienes que observar esto y esto y te puede pasar esto...” (E4MOBp2par.3)

“ Todos los especialistas por los que yo he pasado de verdad que todos han aportado algo muy bueno: los doctores, las terapistas de verdad que siempre han sido bien... de verdad que la gente que está en esta área debe ser que llevan esa vocación porque a mi me ha tocado gente muy buena” (E6MOp10par.2)

“ Fui a donde la pediatra y entonces la pediatra me supo orientar y me dijo: nadie es sordo, siempre hay un resto auditivo y eso hay que aprovecharlo y ahí fue que empecé con todo el trámite y la cosa.” (E7MOp2par.2)

Esa ayuda que de parte de los profesionales de la salud se recibe suele ser cuestión de azar. Algunos de los/as entrevistados/as se muestran agradecidos y reconocen en ellos una actitud positiva; otros denuncian un trato áspero, que llega incluso a la culpabilización de la deficiencia a quienes más la sufren.

d. Necesidad de orientación

Los padres y madres narran en sus historias haber encontrado ayuda necesaria para ir llevando el proceso; sin embargo, no dejan de sentirse en el aire, aprendiendo solos en medio de un mar de eventos difíciles que deben asumir y manejar hacia una ruta desconocida. Es por esto que reclaman un entorno más apropiado para las familias que pasan por situaciones similares. La necesidad de orientación, de ayuda y compañía es una constante en las sugerencias y peticiones que realizan a lo largo de las entrevistas para mejorar la vivencia de acoger un descendiente con deficiencias auditivas en medio de un contexto oyente.

“Los colegios se centran más en los niños. Claro, ellos son el problema que hay que resolver y cómo ayudarlos. Pero también los padres somos problema, porque, claro, nosotros vemos que ellos aprenden, pero nosotros no aprendemos porque nosotros no sabemos cómo expresarnos, porque a mi me pasó al principio: cómo expresarme con ella, cómo decirle que esto no se hace así sino de otra forma. Debería haber centros especiales para también atender a los padres, para darles cursos o charlas de cómo estar con sus hijos, cómo tratarlos, cómo saber y aceptar que su hijo es sordo.” (E2MBp14par.3)

“De verdad sí hace falta una persona, un profesional, un especialista, un psicólogo, un psicopedagogo no se cómo se llamará, que aconseje, que ayude, que oriente en la parte principal que es la aceptación la base, la aceptación y luego el proceso de iniciarlo en todo nivel, no sólo en el proceso educativo, la familia, en la crianza.” (E3MBp7par.6)

“Yo pienso que debería haber más apoyo para el padre en el sentido de informarte, porque no es suficiente. Uno debería ir a un psicólogo” (E6MOp10par.5)

“Mira, hay escuelas para padres donde hablan unas cosas que son importantes referentes al comportamiento de los hijos, que muchos padres lo desconocen porque trabajan o porque están muy poco tiempo con ellos y esas escuelas ayudan. Pero debería de haber una escuela para padres de niños discapacitados porque muchos no tienen información, hay el temor... si no trabajo quien lo mantiene, no va pa la escuela, que va a ser de ese niño después, no va a escuchar para qué lo voy a llevar a la escuela...” (E7MOp8par.4)

“Yo creo que la parte médica debería ser más la orientación de la parte médica hacia el papá que ir el papá a otro lado a buscar información, siempre tiene que haber una orientación, siempre.” (E7MOp9par.1)

Categoría 4: Aceptación de “el padre especial, la madre especial”

La aceptación y el reconocerse como padre y madre de un/a niño/a con deficiencias auditivas encierra un conglomerado de fases y sentimientos que poco a poco van construyendo ese proceso de adaptación.

a. *“Al principio fue duro”*

En este proceso las madres y los padres entrevistados/as muestran una faceta de dolor, frustración, estrés y dificultad que se encuentra ligada al rol que les corresponde y a la nueva vida que están experimentando. Una vez asumido el diagnóstico, se establece un clima más calmado, aun cuando las emociones sigan significando sufrimiento.

“¡Ay! Lento, lento, difícil, lento y difícil. Sí, sí, triste, sí, te da tristeza y te da frustración porque a veces tú quieres algo y no lo consigues todavía. Y todavía yo siento que desde que él nació, desde que él nació no, desde que yo supe que él era sordo y todo ese cuento hasta ahorita es más o menos lo mismo...” (E1MOBp9par.3)

“De verdad se me hizo muy difícil aceptar que era sorda. Todavía aún yo todavía le digo a Dios que por qué es sorda” (E2MBp2par.3)

“...además que a nosotras las mamás nadie nos enseña a ser mamá. Entonces es ser mamá y ser mamá de un niño especial, o sea, son dos cosas, no es fácil.” (E6MOp3par.3)

“Yo siento que a mí me tocó fue aceptarlo. Ya en el momento que yo lo acepté ya todo fue fácil, no suuper fácil pero lo vi diferente y comencé a buscar alternativas de solución y a ayudarlo...” (E6MOp7par.1)

“Después que uno piensa con tranquilidad, después que uno lloora y lo ve y lo abraza y lo besa y no importa y vamos a echar pa’ lante y yo te voy a ayudar, después de eso es que uno piensa con cabeza fría, es que uno se da cuenta y dice: no, las cosas no son así; es un niño sordo, es un niño normal” (E7MOp4par.5)

b. *“Cuesta adaptarse”*

Una vez tomadas las decisiones iniciales, se continúa con el proceso de adaptación, fase aparentemente extensa y dura. Se presentan repetidas veces las palabras “lenta” y “difícil”:

“Claro cuesta, cuesta adaptarse, sobre todo en un lugar. Donde yo vivía, mira, había, en el entorno yo nunca veía un niño sordo jamás” (E1MOBp4par.3)

“...pero bueno tuve que hacerme la idea de que mi hija iba a ser sorda y tenía que luchar con ella, pues e ir adaptándome a su manera de expresarse conmigo.” (E2MBp7par.4)

“Todavía sigo esperando que mi hija escuche. No es fácil adaptarse. Mi hija ya tiene 16 años y sé que va a ser sorda toda su vida pero me cuesta todavía aceptar que mi hija es sorda. Pero bueno, trato de ayudarla en lo más posible dentro de lo que se pueda.” (E2MBp8par.4)

“Bueno, un poquito más complicado. Requiere cierta atención especial ¿no? No es igual cuando yo los comparo con las otras 2 niñas yo las mandaba al colegio, o sea, pues, inconcientemente hay una sobreprotección por la discapacidad que tienen”. (E3MBp1par.6)

c. *“No fue fácil aceptarlo”*

Este referente expresa la dificultad que muestran los progenitores en ese intento de aceptar a ese hijo o hija que trajeron al mundo con una deficiencia.

“Tiene 16 años y yo todavía no lo he aceptado. No lo acepto, pues. Todavía, como te dije antes, tengo la esperanza de que mi hija escuche. Yo sé que es difícil, no...” (E2MBp7par.4)

“Pero no fue fácil aceptarlo. Después personas que me fueron aconsejando me dijeron que estaba bien que yo no aceptara la sordera de mi hijo, pero que tenía que aceptar a mi hijo como él era. Y, bueno, de verdad eso me ayudó bastante...” (E3MBp4par.3)

“En aquel momento yo no lo sentía así; más bien sentí que iba a ser un problema. En el momento que tú estás tú no ves las cosas como pueden pasar sino que lo ves como tú te sientes y como yo en ese momento emocionalmente yo me veía afectada, entonces yo lo veía mal, pero ha sido, la verdad, una formación para todos mas bien en positivo, en pro de que las cosas sean enfocadas a lo bueno y no a lo negativo.” (E6MOp8par.1)

Negar la discapacidad es en primera instancia un acto común adoptado por los padres y madres oyentes que tienen un hijo o una hija con deficiencias auditivas. Esto puede entenderse como un mecanismo de defensa frente a la situación dolorosa.

d. La esperanza es lo último que se pierde

En este enunciado cabe el dicho popular que reza: *“la esperanza es lo último que se pierde”*. Evidentemente, aun cuando muchos de estos progenitores dicen haber aceptado a su descendiente con la discapacidad, se evidencia en sus discursos la presencia, a veces remota pero constante, de una esperanza, de un milagro que lo haga escuchar. Se trata de una demostración de una aceptación ilusoria que guarda en el fondo el pesar del deseo del hijo sano.

“...tiene dieciséis añitos y yo todavía tengo la esperanza de que ella escuche y hable, pues.” (E2MBp6par.4)

“El doctor me dijo: “si esto es así, puede ser que esté recuperando la audición” Yo me emocioné, yo nunca he perdido la fe de que eso pueda pasar, Nunca. Uno como mamá siempre tiene la esperanza de que siempre haya un milagro” (E7MOp2par.5)

“Yo como mamá siempre esperé, siempre espero que el recupere la audición” (E7MOp3par.1)

“Yo me quedo con el niño así. Tenemos la esperanza de que logre oír pero poco a poco.” (E9PBp2par.7)

En este proceso se sigue evidenciando la negación de la realidad que se adosa a la imposibilidad de que el niño recupere la audición, haciendo más difícil la aceptación.

e. *“Tu hijo es el único que parece un extraterrestre”*

En este apartado se considera la burla como la principal muestra de desconsideración hacia las personas que conviven con la discapacidad. Muchas veces la burla está motivada por la ignorancia y el desconocimiento, pero no deja de ser un factor que afecta al entorno familiar.

“Era como el único niño que yo veía y sobre todo con los audífonos. Entonces cuando ellos están bebecitos y tú te montas en el metro, tu hijo es el único que parece un extraterrestre porque tiene cosas que nadie usa y entonces todo el mundo (gesto de cuchichear) y entonces uno se siente mal, tú te sientes mal porque es igual a que si tu hijo tuviera el ojo en la oreja pues, te sientes diferente...” (E1MOBp4par.3)

“Cuesta adaptarse a que alguien te mira raro, alguien lo critica...” (E1MOBp5par.1)

“También aprendí que había personas que de repente preguntaban y qué le pasó y no sé qué. Entonces resulta que eran personas que tenían algo en común y te daban ánimo” (E1MOBp5par.1)

“Le ven mucho el aparato, lo ven cómo qué es esto, como que son personas de otro planeta. Si, los ven mucho así y nosotras como mamás no nos preparamos tampoco para que nos vean a nuestro hijo de manera extraña, pero yo por lo menos hoy en día lo entiendo, yo sé que no es por mal.” (E6MOp9par.3)

El carácter social y educativo que se suscribe en esta subcategoría muestra el desconocimiento frente al tema de la discapacidad y lo complejo que puede ser para estas madres y padres enfrentarse a una comunidad que no sabe reaccionar ante lo diferente. Esta situación llena a los progenitores de emociones difíciles de sobrellevar.

f. *“Consuelo de tontos”*

El consuelo de tontos, frase expresada en las entrevistas, es una manera de ver lo que acontece y contribuye con ese impulso necesario para sobrellevar la situación y ver lo que se vive de una mejor manera.

“Un día, estando yo con él en el hospital, se sentó al lado mío un bebé como de la edad de él. No tenía pies, de las rodillas le nacían como los dedos que eran como los piecitos y le faltaba un bracito. Cuando yo vi a ese bebé dejé de quejarme. Y le di gracias a Dios porque mi niño, con su casi 2 años y medio que ya tenía, mi niño corría, brincaba, saltaba normal, o sea, empecé a aceptar que dentro de lo que cabía, mi hijo estaba mejor que muchos niños, que tienen cualquier cantidad de discapacidades. Ese niño a lo mejor él oía, él no era sordo, pero él no tenía pies y se arrastraba por el piso y eso es más triste todavía. Mi hijo, pues gracias a Dios, no le faltaba más nada sino solamente su problema auditivo.” (E3MBp4par.2)

“Pero sí fue triste, aunque con ella lo acepté más fácilmente porque ya tenía una experiencia, y digamos que el consuelo, como dicen tal vez consuelo de tontos, fue que ya su hermanito iba a tener una hermanita en su mismo mundo de la sordera y, bueno, iban a crecer juntos...” (E3MBp5par.2)

“Muchas personas que quedan todos torcidos y quedan caminando mal, pues, y quedan así, locos. Y él lo único que quedó fue, como lo esta viendo ahorita, pues, sordomudo, pero él oye un poco con los aparatos y dice algunas palabras y ya maneja y todo.” (E5POBp1par.6)

“Y fue al tieeeempo que yo comencé como a informarme y entendí que eso no era nada con lo que le pudo haber pasado y comencé entonces a disfrutarlo...” (E6MOp6par.2)

“Después me dije: no le falta nada, es un niño bien, es un niño normal, a pesar de todo lo que le dio, no escuchar no era nada.” (E7MOp4par.1)

En medio de ese consuelo, los progenitores asumen la situación también como una resignación, en la que destacan frases como “¡qué íbamos a hacer!”:

“Bueno nada, ¡qué íbamos a hacer! Echar p’ alante con mi muchacho, pues, con nuestro hijo, Llevarlo al colegio especialista, pues, un colegio que lo enseñara a él, pues. Ya el muchacho ya era sordo, no hablaba nada, era sordomudo, pues.” (E5POBp2par.11)

“No, bueno nada, pues. Yo entendí que bajo la condición que fuera ese era mi bebé y yo lo quería, pues, el instinto de madre siempre está allí. Y yo estaba feliz, aunque no lo manifestara, porque yo tenía un bebé, pues, y bueno para uno tener un bebé es lo más grande.” (E6MOp7par.1)

En el contexto también surgen otras visiones que abren una nueva vía de adaptación, que crean de alguna manera un significado más positivo de la experiencia de tener un hijo o una hija con deficiencias auditivas y muestran una forma de afrontar el suceso.

“O sea, yo una vez entendí que los padres de los hijos especiales somos más especiales que los mismos hijos. Es que tenemos que serlo, porque si no lo eres no puedes sobrellevar esa situación. Entonces yo siempre he pensado así, ¿niño especial? No, el padre especial, la madre especial, lo somos. Sí, somos más especiales que ellos y en función a eso, cuando empezamos a entender que eso es así es cuando más los ayudamos” (E6MOp3par.5)

“Siento que mi hijo me escogió. Nada, yo soy una mujer bendecida porque este ser maravilloso que tenía que venir a este mundo buscando a alguien que lo ayudara me escogió a mí, o sea, yo soy súper especial ¿me entiendes? Yo pienso eso, al menos pienso que si lo pienso de esa manera, lo ayudo más. Somos personas especiales por tenerlos a ellos como hijos. Debo sentirme así.” (E6MOp3par.6)

“A lo mejor el milagro no es que se va a curar. A lo mejor el milagro es que yo con él voy a ayudar a otros a que se integren a la sociedad, a que se integren a la vida normal, como yo lo trato a él. Para mi él es un niño normal; es más, saben más que uno, saben más que uno, es más, saben manipular a la gente excelente. A lo mejor ese es el milagro: que muchos a raíz de él van a poder integrarse. Él les va a enseñar a otros, pero algo hay.” (E7MOp2par.5)

g. *“Es sordo nada más”*

En medio de la formación de nuevos conceptos referentes a la deficiencia, los progenitores ensamblan con los nuevos conocimientos una visión particular sobre la sordera. Es así como la mayoría resalta tal diagnóstico como una limitación pero no como una anormalidad.

“Sí, sí, sí, yo siento que, claro, tiene una limitación y, claro eso a veces qué fastidio, porque no le puedo pegar un grito, jajaja ¡Fulano! Jajaja” (E1MOBp11par.2)

“Aunque ella tiene así como un poquito, ella escucha un poquito, porque a veces en la casa está sonando la música y ella está allá afuera y está bailando. Pero no sé si será por la misma vibración.” (E2MBp2par.1)

“Ellos tienen discapacidad auditiva pero tienen cierto resto auditivo. Ellos no son sordos totalmente. Si uno les habla fuerte ya tienen cierta capacidad de lectura labial.” (E3MBp1par.5)

“Es sordo nada más, que él no tiene ningún otro tipo de impedimento y que puede estar donde está cualquier otra persona...” (E4MOBp5par.3)

“Él no está enfermo, eso no es una enfermedad: es una condición. Es así como cuando no ves bien y te ponen lentes, es lo mismo. Como él no escucha bien, le ponen el aparato. Entonces ya entienden” (E6MOp10par.1)

“Pero de resto, mira, después de eso para mi es un niño normal que no oye bien. No que es sordo: que no oye bien” (E7MOp2par.1)

“Eso no es como una gripe que se le quita, eso es algo que va a tener para toda su vida” (E8PBp7par.11)

h. *“Me he sentido de muchas maneras”*

Todas estas formas de significado que padres y madres construyen en torno a la deficiencia auditiva de su descendiente y que emplean como elementos

facilitadores en el proceso de adaptación y, a largo plazo, de aceptación ayudan en el desarrollo del ciclo vital que experimentan. Así mismo esas vivencias que en el transcurrir de la ruta van logrando traen consigo sentimientos y emociones de toda índole.

“Bueno, me he sentido de muchas maneras: me he sentido fuerte, me he sentido débil, me he sentido triste, me he sentido frustrada, me he sentido de que, no niña, tú sola puedes, claro que sí, si puede otra puedes tú, no, no te quejes tanto. O sea he sentido de todo, he pasado creo que por todas las situaciones emocionales por las que pueda pasar...” (E1MOBp10par.3)

“Con fuerza, su enfermedad y su secuela después me dieron mucha fuerza, porque si ella salió adelante por que yo no puedo salir adelante” (E2MBp9par.2)

“Me siento agradecida y digamos, a lo mejor suena feo resignada pero no encuentro otra palabra” (E3MBp6par.3)

“Me he sentido a veces bastante confundida, pero hoy en día me siento feliz porque ya lo veo.” (E4MOBp4par.6)

“Me siento hoy otra persona, distinta a la que era antes de que mi hijo naciera y no solamente por mi condición de madre, que ya eso te hace cambiar, sino por todo lo que he tenido que aprender por las circunstancias de su condición. Yo hoy en día me siento otra persona, me siento más humana, me siento más sensible, que puedo ayudar más, que tengo un ser maravilloso que me está enseñando, me está enseñando a ser mejor persona.” (E6MOp8par.3)

“Al principio sí, preocupaciones pero es como un peso menos de encima porque ya se sabe desenvolver, pues, en lo poco que tiene de vida.” (E8PBp7par.8)

El paso de los sentimientos es una suerte de abanico que envuelve a los progenitores con un aire distinto cada vez. Pasan por muchas emociones que van desde el miedo del primer instante, al dolor y frustración causados por el diagnóstico,

que constituye una crisis accidental que poco a poco se va transformando en satisfacción, orgullo y regocijo por los logros que se han alcanzado. El esfuerzo se ve convertido en felicidad y la vergüenza en agradecimiento. La experiencia para muchos se convierte en una enseñanza de vida, una mutación positiva del microsistema familiar e incluso implica un crecimiento como ser humano.

Tema III: Reflexiones del hoy y el mañana

Este tema abarca tres elementos importantes de la reflexión que implica haber asumido y acogido la deficiencia en casa: el ajuste familiar, lo concerniente a los conocimientos y la manera como los padres y madres ven el futuro de su descendiente.

Categoría 1: Familia

La categoría familia responde a elementos que se relacionan con el entorno en el que se desarrolla el integrante con discapacidad. Atiende a la estructura familiar, la relación que se establece con los miembros del microsistema.

La familia es un elemento importante para todo ser humano: es la cuna del desarrollo, el primer contacto social y la que brinda todas las atenciones necesarias para la supervivencia del individuo.

a. Relación con padre y madre

En el caso de el contacto que se establece entre la madre y el padre con ese/a hijo/a es, según los casos, un poco turbulenta. Se repiten en los textos elementos

como “ha sido tensa y ha sido cariñosa”, “siempre fue así de estresante”, “ella empezó a cambiar, ahora es cariñosa” “ahorita está súper intenso conmigo”, hechos que relatan la ambivalencia que mantiene esta relación.

“No, bueno siempre ha sido tensa, tensa, o sea ha sido tensa, ha sido cariñosa, ha sido, no sé, yo lo consiento mucho; otras veces no lo consiento, le exijo, quizás un poquito dispersa y por eso quizás es que él tenga ese problema de que no se concentra mucho, porque yo he sido muy dispersa, porque si de repente yo estoy de buen humor entonces ¡ay! todo es chévere, pero si estoy apurada, atravesada, no sé, que le pego un grito. Confieso: soy humana” (E1MOBp2par.6)

“Es fuerte, incluso había un tiempo en el que se iba al colegio y me decía: ¡chao! Ella no me pedía bendición, ella era muy dura en ese aspecto, ella no era cariñosa. Después fue que Sol fue hablando con ella poco a poco, y ella le decía que yo era mamá, que tenía que quererme, darme besitos, pedir la bendición, que tenía que darme cariño. Ahí fue que ella empezó a cambiar. Ahora es demasiado cariñosa. A veces yo le echo broma y le digo: “tú fastidiosa” (haciendo la señas)” (E2MBp4par.2)

“Estamos bien bien relacionados los dos siempre. Pero ahorita está súper intenso conmigo, pelea mucho conmigo pero peleas normales: que si ponte los zapatos, por que no me haces caso; pero si está el papá, a él si le obedece rápido. Yo creo que es lo normal de la edad también.” (E6MOp1par.4)

La relación que se establece entre los hijos/as sordos/as y sus progenitores puede ser muchas veces intensa y complicada; sin embargo algunos señalan que también existe una unión, sobre todo entre la madre y el infante, que forja vínculos muy satisfactorios.

“Muy bonita, muy clara, muy sincera, muy abierta. Hay, algunas cosas que al momento no me entero pero después me dice: ¡ay! se me olvidó decirte.” (E4MOBp1par.5)

“Yo soy como la que lo disciplina, soy la que está encima de él, la que lo fastidio. Pero adicionalmente a eso, somos bien unidos, pues, porque estamos los dos siempre juntos y mi esposo tiene un trabajo que él viaja mucho, entonces el niño y yo pasamos mucho tiempo solos en la casa, entonces yo soy su compañera y él es mi compañero...” (E6MOplpar.4)

“Ay, linda, él me quiere mucho, jajaja él me quiere mucho, él lo primero que aprendió a decir fue “mamá”. Y él con su mamá, conmigo, es clase aparte (E7MOplpar.4)

“Este, bueno no sé, lo ayudo bastante, lo apoyo, él se siente apoyado. El niño, ve a su papá en la casa, verlo en la escuela eso es algo que se enlazan más entre padre e hijo” (E9PBp6par.5)

b. *“Es un ser importante en la casa”*

Al extender el concepto de familia, se muestra el proceso de relacionarse con otros integrantes del núcleo al que se pertenece, el cual se describe con bastante normalidad. Los textos reflejan un trato común, dónde se muestran peleas entre hermanos, demostraciones de afecto y trato normal al de cualquier otra persona del microsistema.

“...es un ser importante en la casa, es parte de la familia” (E1MOBplpar.1)

“Siempre vamos de viaje adonde la familia de mi esposo o mi familia que están fuera, que viven en el interior. Vamos y siempre compartimos y ellos se adaptan y, o sea, tú hablas, porque hay unos que no hablan. Entonces tú hablas y quieren conocer de lo que él tiene y aprender. “(E4MOBplpar.4)

“Tiene dos hermanas que se la llevan súper bien. Y bueno tenemos una relación familiar si se quiere normal.” (E6MOplpar.1)

“Buscaban como la manera de aprender algo para comunicarse con él, y mira, ¿cómo le digo “siéntate”? y ¿cómo le digo para que se quede tranquilo? Entonces todos buscan como algo de las señas para tener comunicación con él. Aunque pienso yo que él los oye con sus prótesis, pero siempre buscan comunicarse por las señas también.” (E8PBp4par.6)

“Con los primos él tiene, por ejemplo, una prima que es como de la misma edad de él y ellos juegan. Él juega con ellos, juega igualito con sus primos como un niño normal.” (E8PBp4par.7)

c. *“Como si fuera un niño normal”*

En los casos estudiados se destaca la presencia de un clima llevado a la normalidad, en el que el integrante con deficiencias auditivas se incluye coherentemente en la rutina diaria y es tratado como los demás, como si la dificultad no existiese. Esto muchas veces es una forma de evitar discriminaciones con los otros hijos o miembros de la familia, es decir, se intenta crear un ambiente de igualdades en un hogar donde existen desigualdades.

“Bueno, yo a ella la trato como una niña normal” (E2MBp5par.3)

“Lo trato como un niño normal. Yo creo que esa es la mejor manera y estar siempre ahí. Yo siempre estoy, siempre siempre estoy y creo que eso ha sido básico, poder dedicarle todo el tiempo.” (E6MOpl1par.5)

“Si tu metes el deo ahí te va a dar corriente” y él entiende que le va a dar corriente. Entonces el rol de mamá tiene que ser igual para los tres” (E7MOp7par.8)

“No, no porque es el menor o porque tiene su discapacidad lo voy a consentir más, no, no. No siento que es un rechazo a los otros. Si es cariño le tengo que dar cariño a los tres; si comparto con ellos el tiempo que tengo, pues comparto con los tres” (E8PBp1par.7)

“Yo lo trato a él como si fuera un niño normal, igual, común, como si no fuera sordo...” (E9PBp5par.2)

d. *“Lo consienten mucho”*

Al hablar de la familia extendida se resalta la concepción y el trato que le dan al niño o a la niña sorda los parientes que comparten con ellos, la mayoría de las veces, de forma eventual. El factor mimo se incorpora en la relación y muchas veces perturba en el proceso de crianza.

“La familia son como veintipico. Entonces es algo así como un gentío. No, sí, y es normal – normal. Lo quieren, lo respetan, le permiten muchas cosas también, lo consienten también, le permiten muchas cosas ¡Ay pobrecito, vale! ¿Cómo le vas a hacer eso? Porque él se pone triste, porque si no se pone bravo y, no, no, no, déjalo tranquilo.” (E1MOBp1par.2)

“Mi hijo es el primer nieto de mi mamá y mi mamá eso es sumamente sobreprotectora con ese niño y el niño es sumamente consentido...” (E6MOp1par.2)

“Lo consienten de más, y ¡ay que pobrecito! y yo: no. déjenlo, que él es un niño normal. A veces dicen: no lo lles a la escuela, que está lloviendo, y no eso no es así” (E7MOp5par.3)

“...que lo consienten mucho. Eso es lo único malo, o sea, ellos no lo ven como un niño normal, ellos lo ven como un niño que tiene un problema y entonces me lo consienten de más. A veces su papá también cae en lo mismo.” (E7MOp7par.9)

e. *Padre y madre como pareja*

La labor de criar un hijo o una hija con deficiencias auditivas puede traer consigo dificultades en la relación de pareja, como se muestra en el extracto que se cita a continuación:

“No sé si es que no los entiende o es que yo los sobreprotejo, pero a veces hay ciertos rocecitos, porque no estamos de acuerdo en lo que él dice. De

hecho, el papá es de esos papás regañones, y cuando empieza a hablar el papá hacen esto (seña de fastidio). Entonces yo le digo que con esa actitud regañona ellos no te prestan atención, aparte de que no les habla bien. Entonces dice tatatata y luego me dice: dile todo lo que yo les dije. Entonces yo se los pongo más bonito, dicho de otra manera, lo mismo que él dijo.” (E3MBp5par.8)

Sin embargo, la deficiencia puede ser un factor que fortalece el vínculo entre la pareja, que se une en pro de un fin común, en este caso su descendiente sordo:

“y al contrario, se fortaleció, porque los dos trabajamos en función de algo y los dos íbamos e investigábamos los dos, y hoy en día yo he logrado entender que mi hijo nos ha unido muchísimo.” (E6MOp8par.1)

Categoría 2: conocimientos y aprendizajes

Describe elementos que se vinculan con la sordera desde las causas de la misma, lo que conduce a un paseo por los aprendizajes que traen consigo la presencia de la deficiencia en un/a hijo/a.

a. “No sabía nada de eso”

Generalmente, al momento de un diagnóstico de deficiencias auditivas, las personas no poseen información referente a la discapacidad, lo que hace aun más confusa la situación.

“De verdad que no sabía nada de eso. Bueno, cuando me casé supe de la tía de ella, que también es sorda y sabía que transmitían, hablaban, pues, se comunicaban con señas, pero no sabía exactamente como era todo.” (E2MBp6par.3)

“Sabía que existían sordos, pero nunca me preocupé ni me dediqué a saber su forma de comunicación. Sabía que hablaban con señas pero nunca sabía ni siquiera la “o” por lo redondo en señas. como dicen. Nunca conocí una seña. Hay personas que no tienen familiares sordos y dicen: sé que amigo se dice así, pero yo no tenía el más mínimo conocimiento del lenguaje de señas como tal. Sabía que se comunicaban así.” (E3MBp2par.5)

“En realidad no sabía nada de nada. Yo tenía 18 años cuando nació mi hijo. Ya no terminé el bachillerato. Yo decía: no tengo armas sino mis manos y la sabiduría que Dios me dé para llevar mi hijo adelante, más nada” (E4MOBp1par.6)

“Era de las que llegaba a un autobús y si veía que se estaban haciendo todas esas señas que se hacen para comunicarse, decía; Dios mío, qué cosa tan loca y fea. Lo veía así. Era un mundo al que yo no iba a llegar nunca. No era mi mundo y los veía raro. Decía: ¿qué es eso? ¿Por qué hacen así?” (E6MOp2par.4)

b. “Buscando información”

La vivencia de tener un/a hijo/a con deficiencias auditivas fomenta el aprendizaje de ciertos conocimientos y reflexiones en relación con la discapacidad, lo que promueve en este caso a ir en la búsqueda de información.

“Bueno, después de ahí entonces yo iba buscando información y buscando información para ayudar a mi hijo.” (E4MOBp2par.3)

“Me he convertido en una investigadora exhaustiva. Me encanta meterme en la Internet, en la biblioteca, pido información y me encanta transmitirla. Cuando se me da la oportunidad de conversar con alguien sobre lo que ya yo sé, ¡bueno, cállenme! Me encanta ahora que los demás sepan lo que yo no sabía, porque hay mucha desinformación en cuanto a ese tema, muchísima.” (E6MOp3par2)

“Por medio de mi esposa, que se queda aquí haciendo los cursos y me explica” (E8PBp2par.5)

c. *“Conozco un nuevo lenguaje”*

Uno de los aprendizajes que algunos de los progenitores han evidenciado en la crianza de un descendiente con deficiencias auditivas es la posibilidad de aprender una lengua nueva para comunicarse, refiriéndose a las señas:

“Porque por lo menos nosotros cuando nos dimos cuenta que ella era sorda, cómo nos comunicábamos. A raíz de que yo la metí en el colegio Caracas fue que yo me di cuenta de que uno podía comunicarse con ella con lengua de señas, y veía que ella se sentía mejor porque se podía comunicar...” (E2MBp6par.5)

“Conozco un nuevo lenguaje. No aprendí hablar inglés, pero aprendí a hablar lenguaje de señas, machucaíto, pero ahí voy” (E3MBp6par6)

“Mi esposa está emocionada, porque está aprendiendo otro lenguaje y ha aprendido bastante y yo la apoyo” (E9PBp4par.8)

“He tratado de aprender un poco de ese lenguaje. Me cuesta pero ahí voy, poco a poco” (E9PBp7par.7)

d. *“Siempre hay algo que aprender”*

En este postulado se incorpora la necesidad de seguir en la búsqueda de conocimientos, pues aun cuando se ha adquirido información importante en relación con la sordera, nunca es suficiente y siempre hay algo nuevo que aprender.

“Tengo mucho que aprender y todos los días aprendo muchísimas cosas. Es increíble y quiero aprender más, aparte que todo avanza ¿sabes? Uno nunca termina de aprender: a medida que va pasando el tiempo, va saliendo algo nuevo y siempre hay algo que aprender...” (E6MOp3par.3)

“Siempre hay algo que aprender. Tengo muchas necesidades de aprender, muchas cosas, y aquí he aprendido tanto o más que mi hijo, porque debe ser así” (E6MOp3par.5)

“Uno nunca termina de aprender, siempre hay algo nuevo que tú puedes saber” (E7MOp2par.5)

“Uno nunca termina de aprender; siempre salen cosas nuevas. La tecnología avanza, por gente que está estudiando, como tú, que de repente se preguntan: bueno, esto tiene que tener alguna otra solución. Siempre hay algo que aprender y en el día a día también” (E7MOp3par.2)

e. *“Deberíamos ser más sensibles”*

En este proceso de nuevos conocimientos, los progenitores declaran la necesidad de aprendizajes más sensibles por parte de la sociedad y la necesidad de promover la apertura para la inclusión de las personas con deficiencias.

“Creo que todos deberíamos saberlo y creo que todos deberíamos aprender lengua de señas en el colegio, y creo que todos deberíamos ser más sensibles con una persona que no ve, que no oye, que no camina” (E1MOBp8par.5)

“Yo pienso que si cada uno de nosotros tomáramos un poquito de conciencia y viéramos a las personas con discapacidad independiente de la discapacidad que tenga, verla simplemente como un ser humano.” (E3MBp3par.3)

“Algunas veces sí, los he visto discriminados porque las personas dicen que no entienden o que no oyen e incluso los descalifican, horrible, y en las familias a veces los hacen sentir muy mal. Pero es por eso, el desconocimiento de que ellos son unas personas igual que nosotros y que pueden salir adelante...” (E4MOBp5par.1)

“Entender que ellos son iguales. ¿Por qué verlos diferentes? ¿Por qué, por qué tenemos que verlos así? Al contrario, son personas especiales y tenemos que tratarlos como eso, como personas especiales, pero no para lo malo sino para lo bueno, para ayudarlos. En la medida que tengamos la posibilidad de sentarnos y tenderles una mano, bueno, vamos a hacerlo.” (E6MOp9par.2)

“Sobre la sordera y sobre todas las necesidades, hay gente que se cree que como tenemos todos los 5 sentidos completos, discriminan mucho a las personas que tienen discapacidades, tanto sordera como todas las demás.” (E8PBp2par.11)

Una de las transgresiones que señalan es la burla que muchas veces les ha tocado vivir en el andar cotidiano por la calle, que muestra un dejo de dolor en los representantes de estos niños.

“Me ha pasado a veces yo voy con ellos y vamos hablando con señas y como yo hablo sin voz, la gente piensa que yo también soy sorda y hay quienes se ríen, quienes se burlan y eso no da rabia: eso lo que da es tristeza.” (E3MBp3par.3)

“...en la calle, porque las personas se burlan de oírlos cómo ellos hablan” (E4MOBp5par.2)

“Yo sí he visto que se burlan de ellos. Mi hijo habla, pero hay muchos que no hablan y se burlan más de ellos.” (E5POBp3par.12)

“Yo me monto en los autobuses y veo cómo lo miran cuando él comienza a hablar. Lo ven así como qué le pasa a este niño y entonces yo hablo más con él, no para que noten el tono de voz sino todo lo que él está pudiendo hacer...” (E6MOp9par.3)

“Por lo menos cuando uno lo lleva a una fiesta infantil de un primo, un amiguito y entonces lo ven con las prótesis, y los niñitos buscan como qué ¿mira, y eso? Y le preguntan ¿mamá, para qué es eso? O: mamá, cómprame unos audífonos como esos. Entonces la gente como que no sabe y no le explican, sino les dicen: “cállate la boca, no que ese es un niño enfermo”. No buscan de explicarle de una manera al niño para que aprenda sino de una manera brusca.” (E8PBp5par.10)

Un elemento que en las entrevistas se evidencia tras vivir la experiencia de tener un hijo o una hija con deficiencias auditivas y todas las consecuencias que esto acarrea es la necesidad de información social:

“Yo pienso que hoy en día la sociedad ha entendido un poco más y ha aceptado un poco más a las personas con deficiencias auditivas. Se ha hecho campaña bastante. Ahora en la televisión veo que las noticias tienen personas con ese lenguaje y siento que ya hoy en día no se ve como antes, pero hay

gente que desconoce, hay gente que desconoce mucho y yo siento que deberíamos todavía más. Por eso yo como mamá soy una fuente de información...” (E6MOp4par.2)

“Cada vez que yo puedo informar lo hago y si todos los papás que tenemos niños como ellos lo hiciéramos, de repente la información fluyera un poquito más. Sin embargo, a pesar de eso siento que hoy en día se ha aceptado un poquito más a las personas con deficiencias auditivas que antes, lo vemos un poco de otra manera...” (E6MOp4par.2)

“La sociedad no está preparada, no tenemos la cultura y eso viene del hogar. Si nosotros desde chiquitos les dijéramos a los niños: mira, las personas así se les llama así, pero ellos tienen su nombre y son normales. Pero de repente un niño no te está prestando atención; entonces le dicen: “pareces que estuvieras sordo”. Entonces la condición de una persona sorda se usa hasta para ofender y no, son sordos y se les llama sordos porque científicamente se denominan así y no es ofensivo porque entonces es como que ya llevan una etiqueta y ser sordo es malo y no tiene por qué ser así.” (E6MOp10par.1)

“La ley de la discapacidad eso deberían pasarlo así como pasan los decreto. Así deberían pasárselo a todo el mundo porque eso no lo hacen valer aquí. El discapacitado de lo que sea es, como quien dice, muy negreado, olvidado.” (E7MOp8par.2)

Todo lo expuesto muestra la relevancia del conocimiento y de la pedagogía en esta área, quizá tan descuidada socialmente. La discapacidad es un tema que debe ser parte de todos, para que la cultura pueda cambiar su forma de verlo.

Categoría 3: “Cuando yo no esté”

“Cuando yo no esté” muestra las preocupaciones más resaltantes que la madre posee frente a la situación de su hijo, las posibilidades que pueda tener una vez que le toque asumir el camino de la vida sin la ayuda materna, así como la perspectiva y el deseo de un futuro para su hijo de acuerdo a lo imaginado.

Una de las principales apariciones dentro de los elementos expresados como

preocupaciones es el que le ha dado título a esta categoría: “cuando yo no esté”. Es una variable común que indica intranquilidad ante la idea de imaginar a su descendiente en su ausencia, en el momento en el que la responsabilidad de su vida recaiga sobre ellos mismos.

a. Me preocupa mucho

Este apartado se encuentra lleno de múltiples manifestaciones y viene acompañado por preocupaciones asociadas, como lo son la posibilidad que tenga de hacerse de una carrera universitaria, que tenga la posibilidad de mantenerse, que no sea rechazado socialmente, que pueda tener amigos y una familia. Estos postulados se ven reflejados en los siguientes referentes del texto:

“Me preocupa que no se gradúe de algo, que esté solo, que no tenga amigos cuando yo no esté. Me preocupa que no sea independiente, que no se entienda bien, que no sea el que hace los mandados o al que no inviten a las fiestas porque no lo entienden.” (E1MOBp11par.7)

“Esa vida de hogar que algún día puedan tener, de ser esposo, de esposa, de padres. Me preocupa, pero no es algo que me quite el sueño. Me preocupa, pero sé que ellos lo van a hacer bien. Como madre me preocupa, pero confío que lo harán bien, que al paso que van estarán preparados.” (E3MBp8par.2)

“Me preocupa y me ha preocupado siempre la inseguridad. Me preocupa el rechazo que las personas puedan tener, la discriminación y el desconocimiento. Eso me preocupa, porque las personas de no saber que ellos son parte de la sociedad, que ellos pueden integrarse los pueden discriminar y los pueden marcar.” (E4MOBp5par.4)

“Siempre me preocupa que él sea un niño independiente, que él se pueda valer sin mí, que no tenga que estar yo para que él pueda hacer las cosas. Esa es una de las cosas que más me preocupa” (E6MOp9par.1)

b. Tengo muchas expectativas

Estas expresiones de ansiedad que se muestran con las preocupaciones de la subcategoría anterior llevan a otro fenómeno importante para estos progenitores: sus deseos, la perspectiva que a futuro quieren para sus hijos e hijas. Es así como surge a grandes rasgos la imagen de hijos e hijas que puedan defenderse solos, que estudien para tener una profesión que les de un lugar en la sociedad e independencia económica.

“Quiero que sea feliz, que tenga familia, una buena mujer, hijos tremendos, buena vida, bienestar económico. Creo que todas las mamás deseamos lo mismo.” (E1MOBp12par.2)

“Yo quiero que mi hija siga estudiando y que saque una carrera y que ella misma se pueda defender por sus propios méritos, o sea, por sí misma, que ella vea que no toda la vida va a depender de su mamá aunque su mamá va a estar ahí hasta que Dios quiera. Pero que ella se cree una meta de estudiar para que ella en la vida tenga una profesión” (E2MBp14par.2)

“Que tenga una buena familia, que forme una buena familia, que tenga la suerte de conseguirse una buena esposa, y que los dos puedan hacer una buena familia y vivir eso que ha vivido mi familia, que he vivido yo. Y saber que él no va a estar sólo...” (E4MOBp5par.6)

“Ya graduado, este, no sé, ni idea. Graduado, estudiado y que tenga su familia, su propia familia y si es soltero, tiene la soltería pa siempre, bueno, lo sabe Dios, porque hay personas que se quedan solteras. O, como dicen, que disfruten la flor de la juventud y después cuando esté grande, que tenga la responsabilidad, un matrimonio, logren casarse y bueno” (E9PBp6par.10)

Las aspiraciones de madres y padres revelan como preocupación primordial la posibilidad de que los/as hijos/as sean independientes y aun en su ausencia puedan llevar una vida normal.

DISCUSIÓN DE RESULTADOS

El motivo que ha guiado esta investigación es la oportunidad de conocer, a través de acercamientos con padres y madres oyentes de niños/as con deficiencias auditivas, las experiencias por las que transitan las familias en el camino de la convivencia con la discapacidad. Aunque los resultados se fundamentan en pocos entrevistados, la indagación permite extraer significados que pueden contribuir al estudio de microsistemas similares, particularmente de nuestra realidad. Asimismo se deja una ventana abierta a la investigación en el área. Este trabajo se inserta en el campo de estudio de la Psicología del Desarrollo Humano, ya que a través de su contexto teórico se pueden estudiar los cambios por los que transita el ser humano a lo largo de su existencia.

A continuación se realiza un análisis de la información recogida, acompañado de referencias teóricas que sirven de marco a los datos obtenidos a lo largo del estudio. El análisis se realiza desde tres perspectivas diferentes, atendiendo a los tres objetivos específicos que se plantea este estudio. El primer análisis examina los temas y subtemas sistematizados anteriormente desde el punto de vista de las fases y momentos de la crisis que experimentan los padres y madres de hijos/as sordos/as, desde el momento en que se sospechan la existencia de la discapacidad, hasta el momento en que se asume. El segundo análisis vuelve sobre los temas pero ya no desde la perspectiva de la secuencia que caracteriza la crisis asociada a la

discapacidad, sino desde las significaciones que construyen los progenitores sobre la sordera y sobre otros aspectos relacionados con el entorno de una persona con deficiencias auditivas. Con este segundo análisis se espera dar respuesta al segundo objetivo de este trabajo. El tercer análisis tiene que ver con el funcionamiento de los sistemas en los que se inserta un individuo (microsistema, mesosistema, exosistema, macrosistema) en el caso de las personas con discapacidad, con lo que se espera dar cumplimiento al tercer objetivo del trabajo.

Antes de comenzar los análisis, se sistematizarán en un esquema los temas, categorías y subcategorías derivadas del análisis de resultados con el fin de hacer más fácil la referencia en los análisis.

Tabla N° 2 Esquema de temas, categorías y subcategorías

Categorías	Subcategorías
Tema I: Sospecha y diagnóstico	
1. “Aquí pasa algo”	a. “Parece que fuera sordo” b. Creencia inicial c. Diagnóstico
2. “Se me cayó el mundo”	a. “Me quedé en el aire” b. “No, el médico está equivocado” c. “Por qué a mí, por qué a él” d. “Algo hice o algo dejé de hacer” e. El hijo ideal vs. el que se tiene f. “Qué más íbamos a hacer pues”
Tema II: Afrontar la deficiencia	
1. “Lidiar con eso”	a. “¿Cómo íbamos a hacer?” b. “El cambio de mi vida” c. “Tocó más esfuerzo” d. “Nos podemos comunicar”
2. Madre sólo hay una	a. “Quiero ser sólo mamá y no puedo ser sólo mamá”

	b. “Ella es la que lleva todo el peso”
3. Recibir ayuda	a. “Un apoyo” b. “La escuela nos ayudó mucho” c. Los especialistas por los que he pasado d. Necesidad de orientación
4. Aceptación “el padre especial, la madre especial”	a. “Al principio fue duro” b. “Cuesta adaptarse” c. “No fue fácil aceptarlo” d. La esperanza es lo último que se pierde e. “tu hijo es el único que parece un extraterrestre” f. “consuelo de tontos” g. “Es sordo nada más” h. “Me he sentido de muchas maneras”
Tema III: Reflexiones del hoy y el mañana	
1. Familia	a. Relación con padre y madre b. “Es un ser importante en la casa” c. “Como si fuera un niño normal” d. “Lo consienten mucho” e. Padre y madre como pareja
2. Conocimientos y aprendizajes	a. “No sabía nada de eso” b. “Buscando información” c. “Conozco un nuevo lenguaje” d. “Siempre hay algo que aprender” e. “Deberíamos ser más sensibles”
3. “Cuando yo no esté”	a. Me preocupa mucho b. Tengo muchas expectativas

Las etapas de la crisis

Los resultados confirman que, tal como señalan Salamanca y Picón (2008), desde el momento que se sospecha la presencia de una deficiencia hasta el momento en que esta es diagnosticada, se desarrolla una crisis, pues, siguiendo a Platone (1999), se plantea una “situación donde se abren múltiples perspectivas y alternativas que hacen confusa la vía a tomar, creando ansiedad y estrés”

Ciertamente, la traída al mundo de todo ser humano constituye un momento crítico porque, como dice Hidalgo (1998), representa una experiencia que llena de incertidumbre y miedos a los progenitores y produce cambios en su vida. Pero este acontecimiento representa lo que Núñez (2003) denomina una “crisis del desarrollo”, es decir, un desequilibrio que se produce naturalmente a medida que se transita de un estadio a otro en el ciclo vital, que con el tiempo se estabiliza. Ahora bien, la llegada al mundo de un/a niño/a con discapacidad provoca una crisis de otro tipo, que la misma autora denomina “crisis movilizadora o accidental”, porque es provocada por un conflicto de carácter imprevisto, inesperado y urgente.

El momento en el que surge la sospecha de una deficiencia en un/a hijo/a corresponde a la primera de las etapas que Núñez (1991) reconoce en el desarrollo de una crisis: la etapa de shock. Los resultados presentados en la sección anterior de este trabajo muestran que se produce, en efecto un choque en la familia, el cual resulta aún más intenso si la dificultad es visible con el tiempo y no al momento del nacimiento, ya que es como una tormenta después de la calma, un nuevo golpe tras el restablecimiento del desequilibrio que supuso la llegada del/la hijo/a.

La etapa de shock comienza en ese instante, muchas veces fortuito, en el que los progenitores se percatan de detalles inquietantes que muestran una señal dudosa de algo fuera de la norma: “*un día hice como mucho ruido y él no volteó...*” Los relatos (tema I, categoría 1: “Aquí pasa algo”) muestran cómo, sin presentir nada, los padres empiezan a notar características que indican que algo extraño está sucediendo a raíz de una situación cotidiana como un ruido fuerte, y con esto se mueven frases

como: “*fuimos sospechando*”, “*me parece extraño*”, “*aquí pasa algo*” o “*el corazón me latió fuerte*”, expresiones que muestran inseguridad, preocupación, sobresalto por lo inusual y otros sentimientos similares.

Sin embargo, los resultados permiten ampliar o detallar mejor los momentos que los padres y madres atraviesan en esa etapa de shock. La sospecha corresponde a un primer momento dentro de ella, pero hay dos momentos más: la formación de creencias iniciales y la reacción ante el diagnóstico. El segundo momento comprende reacciones que van desde imaginar la existencia de una solución médica, quirúrgica y hasta milagrosa, o la simple y esperanzada creencia de que se trata de algún problema temporal o fácil de solucionar. En todo este momento se intenta reducir la importancia del problema: *A todas estas yo dije: nada, lo operan, le quitan el tapón que tiene y estábamos listos*. El tercer momento completa esta etapa de shock: es el instante en el que los padres se enfrentan al diagnóstico, el cual se asocia con una carga emotiva tan fuerte para la familia que los introduce directamente en un período crítico en el que el desequilibrio es el factor más resaltante y en el que las emociones dificultan avanzar para adaptarse a la nueva situación.

El duelo

Los relatos reafirman que el diagnóstico de deficiencias auditivas en un/a hijo/a representa para los padres un quiebre, como había notado Rubinowicz (2008), quien señala que las familias que acaban de recibir el diagnóstico de sordera están propensas a que su funcionalidad y equilibrio se vean en riesgo, ya que la noticia trae

consigo elementos como el impacto por lo inesperado, el dolor por la autoimagen familiar y el cambio en las relaciones, que son causas más que suficientes para que asalte la crisis. Suárez y Torres (1998) explican que este quiebre se debe a que los padres y las madres con hijos/as sordos/as deben enfrentarse a experiencias nuevas y desconocidas para ellos, además de la tarea de comprender, a través de ese/a niño/a, procesos que a ellos no les ha tocado vivir.

Para Rubinowicz (2008) la situación empeora debido a que la mayoría de los diagnósticos son efectuados transcurrido un tiempo. Se puede decir que al año y medio o dos de haber nacido el infante, lo que implica un nuevo proceso de adaptación. La escena familiar es aún más confusa y con menos posibilidades de reconstrucción funcional si se desconocen las causas y los efectos de la sordera. Es por esto que, para Núñez (1991), el diagnóstico debe ser comunicado lo más pronto posible, ya que el tiempo que transcurre entre el momento en que surge la sospecha y en el que se suministra la información está cargado de fantasías. Además, debe ser comunicado de manera clara y sencilla, puesto que esa información inicial tiene como principal finalidad ofrecerles a los progenitores una visión veraz del problema, aun cuando sea dolorosa, y permitirles el máximo de comprensión sobre la anomalía y sus implicaciones.

La crisis en el que se hunden las familias que reciben la noticia de discapacidad es un proceso confuso y variable. Cada sistema familiar es diferente y por consiguiente las reacciones pueden ser distintas. No obstante, se puede decir que a partir de ese momento se inicia un período de duelo. Salamanca y Picón (2008)

enuncian que los progenitores se enfrentan a la deficiencia como quien experimenta un duelo por la pérdida de su descendiente tal como lo deseaban o habían idealizado.

Suárez y Torres (1998) señalan una secuencia de tres estados primordiales en el proceso el duelo: (1) presencia de respuestas agudas de negación, (2) incredulidad e incapacidad para enfrentarse a la problemática, y (3) culpabilización, ira a los profesionales y depresión. Ellas dan paso a la autorreflexión que, junto con el apoyo, hacen posible alcanzar la adaptación a la nueva realidad.

Los resultados de este estudio confirman estas etapas y las precisan con mayor detalle. Los testimonios de los padres reflejan un conglomerado de sentimientos y una variedad de emociones, vivencias y reacciones que nos muestran más detenidamente lo que las personas sienten en el desarrollo del duelo. De esta manera, se puede decir que las familias oyentes que acogen en su seno a un/a niño/a sordo/a transitan por seis fases tras recibir la confirmación del diagnóstico: (a) “me quedé en el aire”, (b) “no, el médico está equivocado”, (c) “por qué a mí, por qué a él”, (d) “algo hice o algo dejé de hacer”, (e) “el hijo ideal vs. el que se tiene, y (f) “qué más íbamos a hacer, pues”. Estas etapas se ilustran en el apartado precedente de este capítulo en lo relativo al Tema I categoría 2: “Se me cayó el mundo”.

En la primera fase del proceso de duelo se muestran muchas frases como: *“es muy fuerte” “fue muy triste” “las lagrimas me corrían por dentro” “se me cayó el mundo” “me cayó como un balde de agua” “te sientes que estas en un túnel” “me quedé como una piedra” “el mundo se me había venido encima”*. Ellas, entre muchas otras, describen lo que experimentan los progenitores oyentes cuando se topan con la

realidad de tener un descendiente con deficiencias auditivas. Estas expresiones cargadas de significado reflejan ese instante de decaimiento, de dolor, impotencia, sorpresa y susto que invade luego del diagnóstico, esos sentimientos iniciales que se apoderan del padre y de la madre que reciben la noticia como la peor que les pudieran proporcionar a lo largo de su historia de vida.

Tales sentimientos iniciales ceden el paso a una etapa de confrontación con el diagnóstico: *“no es posible”, “el médico está equivocado”, “hay que repetirle los exámenes”*. A la negación sigue una imprecación, muchas veces a lo divino o a entes abstractos como el destino, por lo que se considera un castigo injustificado: *“por qué Dios me castigó, si yo lo cuidaba tanto”, “por qué le pasó a él”*. Este momento de ira se transforma en un sentimiento de culpa, sobre todo en las madres: *“algo hice o dejé de hacer que a mi niño le pasó esto”*. La búsqueda de lo que se hizo o se dejó de hacer conduce.

En el desarrollo del duelo se evidencia la disconformidad mostrada por los progenitores entre el/la bebé esperado/a versus el/la bebé que se tiene. A través de las narraciones (*tema I, categoría 2 “el hijo ideal vs. El que se tiene”*) se observa que los progenitores tienen una imagen idealizada de su descendiente y lo duro que puede ser la ruptura de esa visión perfecta. Sin embargo, hacia el final de esta etapa, cuando el grupo familiar debe afrontar la pérdida del/a hijo/a que no se tuvo para conectarse con el hijo real deficitario que se tiene, se abre una ventana para iniciar el proceso de aceptación de la situación. Se trata de un momento que alivia a la familia, sobre todo si hablamos de causas inexorables o posteriores al nacimiento, en las que

probablemente ningún acontecimiento o acción hubieran podido cambiar el escenario. Se trata del momento en el que se sale de una duda y conduce a la etapa final de este duelo: *: bueno, no hay más camino y hay que seguir adelante*

Estos seis momentos desglosan en detalle las tres etapas mencionadas por Suárez y Torres. En líneas generales, hay coincidencia en cuanto a las emociones fundamentales en el proceso, como la negación, la culpa y la adaptación, que dan cabida a la superación de la situación y la aceptación de una realidad.

La fase de análisis, determinación y finalmente descubrimiento de la deficiencia juega un papel importante en el proceso y los especialistas están estrechamente vinculados a la manera como las familias lo enfrentan. Los progenitores destacan que es una etapa difícil, muy fuerte y dura y son los médicos quienes están ahí, junto a esa familia que recibe la noticia. Es a ellos a quienes los padres y madres les confían sus incógnitas y dudas en busca de respuestas y soluciones. Ellos, al igual que otros especialistas en el ámbito de las deficiencias auditivas, son fundamentales para conseguir la transformación que se debe vivir para constituirse en una familia en la que la sordera sea entendida como un escollo de todo el ecosistema y no como una deficiencia de solo un individuo.

La aceptación

La fase de aceptación concuerda con la señalada por Núñez (1991) como *“etapa de recuperación o equilibrio”*. Una vez transcurrida la crisis y el período de duelo, se inicia un nuevo ciclo en el que se incluyen distintos momentos dirigidos al reestablecimiento del equilibrio familiar. Los progenitores se mueven hacia la etapa

de adaptación en la que deben bregar con la realidad que tienen enfrente, en la que deben “Lidiar con esto”. Durante esta etapa se busca sobrellevar las implicaciones de la discapacidad y establecer una nueva rutina que integre al nuevo miembro de la familia con sus fortalezas y debilidades.

Hablar de aceptación nos refiere a un término que va acompañado de aprobación, de dar por bueno algo sin negación u oposición. En el caso de las deficiencias auditivas en medio de un microsistema oyente se hace cuesta arriba alcanzar una verdadera aceptación, pues significa acoger con regocijo y sin pesares ni reproches al hijo o hija con su discapacidad.

La etapa de aceptación contiene varios momentos no necesariamente sucesivos. Algunos de ellos se superponen de manera simultánea y no desaparecen para dar paso al próximo en la secuencia.

Uno de esos momentos, y este sí se produce generalmente en los momentos iniciales de la etapa de aceptación es “Cómo íbamos a hacer”, que no representa otra cosa que la preocupación de los padres frente a lo que harán ahora para ayudar a ese niño o a esa niña a progresar con su deficiencia. De alguna manera, la responsabilidad que como mamás y papás les corresponde los lleva a buscar la asistencia que necesitan para responder sus interrogantes, con todo y los miedos que les produce lo que están experimentando. Las narraciones evidencian el limbo en el que se sumergen los progenitores llenos de dudas y temores en relación con la crianza de un hijo sin la preparación suficiente. (tema II, categoría 1: “Lidiar con eso”)

Otro momento significativo es aquel en el que la familia se da cuenta de que su vida ya no será la misma. Las familias oyentes van acogiendo a ese/a hijo/a sordo/a y al mismo tiempo van reconociendo como algo natural dentro del microsistema a la discapacidad. Pero la ven como algo difícil de abordar. Para la familia, significa transcurrir por una suerte de alteraciones a las que no están acostumbrados ni esperaban tener que experimentar. En los testimonios este momento se registra en frases como *“la rutina para uno cambió”*, *“es un giro que te da la vida”*, las cuales expresan con claridad lo que emocionalmente se vivencia en esta etapa.

Los progenitores oyentes de niños/as con deficiencias auditivas caminan por una ruta difícil, en la que uno de los factores comprometidos es el lenguaje. Esto implica tomar decisiones que no se toman cuando se tiene un/a hijo/a oyente: cómo comunicarse con él o ella. Los progenitores deben iniciar una comunicación apropiada con su descendiente, pero no saben cómo hacerlo. Sin embargo, aun cuando el miedo es un agente relevante, el amor que sienten por ese infante simplemente por ser suyo y sin importar qué enfermedad, discapacidad o anomalía tenga, los lleva a encontrar puentes comunicativos. De esa manera logran alcanzar una vía en la que de alguna forma establecen un tipo de comunicación. Este es el momento en el que experimentan el descubrimiento de que *“nos podemos comunicar”*.

Estas dificultades que involucran las disposiciones que los padres y madres de esos/as niños/as deben tomar constituyen para Platone (1999) una situación compleja

que puede avanzar de forma inesperada. En esta etapa los progenitores se encuentran en un momento de incertidumbre, pues tienen ante sí muchas alternativas y perspectivas que hacen confusa la ruta que deben seguir y los envuelve en un clima de ansiedad y estrés.

En medio de esa situación de incertidumbre se produce otro momento típico de la fase de aceptación: el momento en el que las madres deciden dejar de lado muchas responsabilidades previas para simplemente asumir el título de madre. “Madre sólo hay una” es una frase que refiere ese momento en el que las mamás asumen el peso de llevar sobre sus hombros la crianza del/a niño/a, toman las riendas de su educación y de su desarrollo, abandonando muchas veces lo que las aleje de esa tarea. Sin embargo, el apoyo que en el proceso la madre recibe es fundamental para llevar adelante el compromiso de la educación del hijo o de la hija, por lo que este momento se suele asociar con otro muy importante: el de buscar apoyo.

“Recibir ayuda” no solo se refiere a la colaboración en las labores que realizan los padres y, sobre todo, las madres, sino también en la asistencia que le prestan los especialistas. La discapacidad es un elemento muy diferente a lo que los progenitores están acostumbrados. Es realmente algo que desconocen y esto dificulta aún más el proceso de asimilación de la deficiencia. Por eso, en el proceso de aceptación existe este instante en el que los progenitores deciden recurrir a profesionales en el área de deficiencias auditivas que los orienten en su tarea. Los aprendizajes relacionados con la sordera facilitan un poco el entendimiento de lo que sucede. Es por esto que una parte importante dentro del proceso es la guía o la preparación que se consigue luego

del diagnóstico, que contribuye a estimular a las personas hacia la superación del proceso de crisis por el que transitan.

Entre tantas dificultades, incertidumbres y miedos los papás y las mamás de los niños con discapacidad continúan adaptándose y creando espacios para acoger a su hijo/a sordo/a y comprender en el camino que bajo cualquier circunstancia tienen un bebé que deben proteger y darle herramientas para desarrollarse y enfrentarse a la sociedad. Se inicia en este sentido la aceptación de “el padre especial, la madre especial”, etapa que se encuentra ligada a diversos elementos que contribuyen a este proceso.

Un momento fundamental dentro de ella es aquel en el que los padres se enfrentan al hecho de que la sociedad no está preparada para acoger la discapacidad. “Tu hijo es el único que parece un extraterrestre” es una de las frases representativas de este momento en el que los padres se dan cuenta de que las miradas están sobre ellos. Otras similares son: *“se le quedan viendo como si le faltara algo”*, *“como que son personas de otro planeta”*, *“igual a que si tu hijo tuviera el ojo en la oreja”* (tema II, categoría 4 Aceptación de “el padre especial, la madre especial”). Ellas muestran las emociones y pensamientos que despiertan en los padres las miradas y los comentarios de la gente en la calle en relación con la sordera.

La toma de decisiones que se presenta con la llegada de un/a hijo/a con discapacidad es una situación compleja, pues en las manos se tiene el futuro de ese infante que requiere de cuidados y tratamientos que se desconocen. Sin embargo, en ese proceso de adaptación muchos toman vías que les ayude a llevar la situación lo

menos tormentosa posible y se valen de múltiples estrategias y significaciones para poder aceptar lo que les ha tocado vivir. Una de esas estrategias es considerar que “*él pudo ser peor*”, una frase que representa alivio para quien vive la experiencia de tener un/a hijo/a sordo/a. No todos los padres viven este momento, pero sí hay algunos que toman este camino del “*consuelo de tontos*” para auspiciar la adaptación y el equilibrio familiar.

Buscar las ventajas de la situación que están viviendo y pensar que pudo ser peor lleva a agradecer en cierta forma lo que se tiene. Es cuando la familia se da cuenta de la existencia de otros casos más complejos que la sordera de su hijo/a y empiezan a sentir que la discapacidad que afrontan no es tan grave. La resignación es un elemento que entra en juego en esta etapa, así como la creación de conceptos positivos que ayudan a valorar la experiencia como algo máspreciado, es decir, otorgarle un significado más profundo y positivo que llene de alguna manera los vacíos de la discapacidad.

Existen dos maneras de afrontar las dificultades. Una consiste en ver solo lo negativo y sumirse en la desdicha que produce, mientras que la otra consiste en tomar lo positivo y valorar lo que se tiene como un acontecimiento potencial que puede ser resignificado como algo bueno y mejor para quien lo vive: *Y fue al tieeeempo que yo comencé como a informarme y entendí que eso no era nada con lo que le pudo haber pasado y comencé entonces a disfrutarlo...* (tema II, categoría 4 Aceptación de “el padre especial, la madre especial”) Se puede mencionar aquí lo expuesto por Suárez y Torres (1998): según la forma en la que los padres afrontan la situación, sentimientos

que en sus inicios se consideraban negativos se transforman en valentía y esto los ayuda a enfrentar la problemática y produce una mejor estima consigo mismo.

Por último, cabe mencionar como un momento de la fase de aceptación la esperanza. Este, como la mayoría de los procesos por los que transitan los progenitores, se encuentra ligado a una idea de la existencia de una cura. “La esperanza es lo último que se pierde” es una frase que acompaña a los progenitores a lo largo de sus vidas, es una creencia profunda de que el/la hijo/a sordo/a va a escuchar en algún momento, que va más allá de la conciencia de la deficiencia auditiva o de cualquier diagnóstico que se pueda presentar. Es esa idea que permanece latente aunque tengan conciencia de la sordera como proceso irreversible.

De este modo los progenitores se valen de estrategias diversas y resignifican su vivencia en busca de encontrar el equilibrio y de adaptarse a los procesos que les toca vivir. Sin embargo, aceptación es un concepto que queda latente y aunque se asume en ocasiones una actitud positiva frente a la discapacidad, la esperanza de un milagro deja claro que como padres y madres esperan que su hijo/a escuche algún día, lo que muestra una visión confusa acerca del referente de aceptación.

En ocasiones se muestra de manera más fácil que otras la presencia de ese valor que lleva a los padres y madres a superar los obstáculos y seguir avanzando. Esto puede evidenciarse en las palabras de Platone (1999), quien expone que todo proceso de crisis por el que se transita contiene una connotación positiva que se dirige hacia el cambio, a la búsqueda del equilibrio, mientras la otra opción es de carácter negativo cuando se consideran los acontecimientos como fenómenos perturbadores

del orden y que conlleva hacia un desvío peligroso de la estabilidad. Sin embargo, la respuesta de cada familia frente a la adaptación será de manera distinta, pues depende del momento y la forma de recepción del diagnóstico, así como de las estructuras emocionales y sociales que como entes individuales posean.

La adaptación

Una vez transcurrida la etapa de aceptación se da inicio a lo que para Núñez (1991) es la “etapa de reorganización”, que no es más que el proceso de adaptación, en el que se incluye la implementación de rutinas.

La familia toma un rol muy importante en este momento, pues es cuando se consolida la relación entre el/la niño/a con el padre y la madre, se establecen normas y formas de trato en las que el descendiente forma parte del sistema y se trata como uno más, aunque en ocasiones expresan tener condescendencias debido, conscientemente o no, a la discapacidad. Asimismo, se toma conciencia de los nuevos conocimientos y lo mucho que falta por aprender para asegurar un mejor desarrollo del infante.

En tal sentido, los padres y madres oyentes no se enfrentan solo a la experiencia de tener un/a hijo/a sordo/a *per se*, pues también afrontan la dura tarea de convivir con las debilidades de una sociedad que no tiene las herramientas ni la comprensión acerca de la discapacidad.

Sorrentino (1990) describe la realidad de la discapacidad y la define como una espina clavada en la comunidad, que afecta a los individuos sin importar el esfuerzo que se realice para su prevención. Es así como los valores que sustentan la

convivencia son puestos en crisis debido a la presencia de la deficiencia. Uno de los principales motivos de esta situación es que toda la organización está hecha para la gente sana y por esta razón la persona con discapacidad es considerada una presencia problemática socialmente hasta el punto de parecer extraño y diferente.

Todos estos elementos muestran una última fase de gran significado para los progenitores: “cuando yo no esté”, que sintetiza las preocupaciones y expectativas que como padres y madres llevan consigo.

Significados construidos

La significación es la construcción personal de conceptos a partir de la experiencia. Según Bruner (1991), la significación se vincula estrechamente con el lenguaje pues es a través de las narraciones de la propia vivencia como se expresan los significados.

En este trabajo, los padres y madres oyentes entrevistados/as manifiestan en sus relatos lo que significa para ellos el hecho de tener un/a hijo/a sordo/a y muestran con sus propias palabras sus concepciones acerca de esta deficiencia auditiva. La sordera de un/a hijo/a puede ser vista de manera diferente, positiva o negativa, de acuerdo a cada familia, a cada padre, a cada madre. Sin embargo, a partir de los casos recogidos en este proyecto se puede extraer un conjunto de significados compartidos.

El convertirse en padre y madre de un/a niño/a sordo/a, según las historias de los progenitores entrevistados, se concibe como un giro que transforma la existencia. No se ve como el reacomodo que supone la llegada de todo hijo, sino como un

cambio rotundo que implica esfuerzos muy grandes porque requiere asumir una rutina que incorpora elementos que no habían imaginado. Los testimonios registran la experiencia como algo doloroso y difícil de llevar. Ejemplifica esta concepción la frase: *“significó el cambio de mi vida porque, por supuesto, uno tiene otras expectativas”*, así como otras que se encuentran en agrupadas en el tema II, categoría 1, “Lidiar con eso”.

Sin embargo, una de las significaciones encontradas en este estudio fue la de discapacidad como bendición, como algo que trae consigo muchas enseñanzas y que de alguna manera transforma la vida en algo más humano: *Yo hoy en día me siento otra persona, me siento más humana, me siento más sensible, que puedo ayudar más, que tengo un ser maravilloso que me está enseñando, me está enseñando a ser mejor persona*. Esta concepción hace que lo que están llevando sobre sus hombros sea una carga más liviana y conduce a un abordaje más optimista no solo para esos niños y niñas que están criando sino para otras personas que comparten la misma situación.

El concebir la discapacidad como algo positivo lleva a los padres y madres a sentirse especiales, no solo por ser la guía de esos/as niños/as, sino también por el hecho de que contribuyen con la sociedad al resignificar el paradigma instaurado sobre la discapacidad: *O sea, yo una vez entendí que los padres de los hijos especiales somos más especiales que los mismos hijos. Es que tenemos que serlo, porque si no lo eres, no puedes sobrellevar esa situación*. Esta autocalificación de padre o madre especial que refleja la cita anterior está presente en muchas de las

narraciones recogidas en el tema II, categoría 4: “El padre especial, la madre especial”,

Otro significado común encontrado en las narraciones ha sido cómo ven los padres y las madres la discapacidad. Sus relatos muestran cómo la deficiencia auditiva significa para la mayoría de ellos una limitación, una pérdida, un déficit; sin embargo, se rechaza la categorización que los excluye de la normalidad; es decir, aunque se acepta la sordera como una discapacidad, eso no significa que se vea como una enfermedad. Un ejemplo de ello se evidencia en las expresiones como : “*es una condición*”, “*él no está enfermo*” y “*es un niño normal*”.

El déficit, sin embargo, es a menudo minimizado. Los relatos permiten ver que es un hecho recurrente que se reconozca la presencia de la dificultad, pero en su mínima expresión. Frases como: “*Él no escucha bien*” “*no oye bien, no que es sordo*” “*no es sordo: él escucha*”, “*solo es la audición*”, “*como si oyera*” “*no es sordomudo, tiene problemas auditivos*” y “*ella escucha un poquito*” (tema II, categoría 4, “el padre especial, la madre especial”) demuestran cómo los progenitores, aun cuando tienen conocimientos acerca de las implicaciones de la sordera, se forman conceptos que evocan una condición a veces un poco irreal. Quizás la esperanza del milagro de la audición juegue aquí un papel relevante en la formación del concepto de la deficiencia auditiva, aun cuando muchas veces se sabe con claridad que la condición de sordera es perdurable y difícilmente reversible.

Todos estos elementos ayudan de alguna manera a darle un carácter positivo a la vivencia. Aunque quizás en el fondo siga siendo fuerte y dolorosa, hay una

resignificación de la deficiencia auditiva. Algunos padres y madres muestran incluso orgullo por los avances logrados en el transcurrir de la lucha.

“De verdad que yo hoy en día me siento feliz con el logro que él ha tenido, de haberle dado la oportunidad, de haber tomado la decisión. Además, porque pude dejarla pasar. Con la deficiencia auditiva de mi hijo puedo decirte que me siento hasta orgullosa porque yo salgo a la calle con él y lo muestro como sí se puede, si ellos son igual a ti o a mi, o a cualquiera. Yo estoy contenta. Hoy en día lo veo como una enseñanza de vida. Es eso, mi hijo es una enseñanza de vida, una lección de vida...” (E6MOp8par.3)

Los significados que se forman a través de las experiencias y la interacción con el entorno con el que se convive pueden ser variables: dependerá del contexto y de cómo se torne cada historia el hecho de que se asuman de una u otra manera. Sin embargo, lo dicho por los progenitores entrevistados permitió ver que, de manera común, la vivencia se muestra como un bocado agri dulce que desconocían. Es difícil, dolorosa, pero puede ser también algo positivo que mejora la estima de ellos mismos como padres y madres.

Rol paterno y materno

En el proceso se van asumiendo roles que muestran una diferencia entre cómo significa su papel en la familia cada uno de los progenitores. Tener un hijo con discapacidad es un acontecimiento lleno de emociones diversas que de alguna manera determina una toma de posición distinta entre la madre y el padre. En el caso específico de los padres y madres oyentes con hijos/as sordos/as, los padres se preocupan por la aceptabilidad del infante y las exigencias que la discapacidad implica, en tanto que las madres se enfocan en la atención cotidiana, los cuidados y

las relaciones emocionales. Esto confirma lo planteado por Meadow-Orlans, 1995 c.p. Suárez y Torres, 1998.

Según lo expresado en las entrevistas, los padres conciben su rol como apoyo de la madre y como proveedor de los recursos económicos necesarios para el hogar y, sobre todo, para el tratamiento de la discapacidad: *Porque yo estoy siempre trabajando y ella es la que se encarga de los muchachos. Yo, claro, como trabajo, los ayudaba con los reales y cuando tenía tiempo.* Las madres, en cambio, se ven a sí mismas como las responsables de la salud y de la educación del niño o de la niña con discapacidad: *Soy exclusivamente dedicada a la formación del niño.* Esta significación de su rol se asume de manera espontánea y lleva a que en ocasiones se muestren acaparadoras de las tareas relativas a la cotidianidad del niño/a, sugiriendo que solo ellas pueden brindarle al infante el cuidado adecuado. Estas concepciones pueden ratificarse en expresiones como: *...yo no era que no tenía tiempo, sino es que yo decía: mientras me voy allá lo dejo solo, o sea, yo viví todo con mi hijo...*

Las madres, pues, asumen un rol muy activo. Intentan cubrir todas las necesidades del niño o de la niña con discapacidad, aunque esto suponga un gran esfuerzo. Ellas dirigen las riendas del proceso de crianza y acogida del infante. Los padres, en cambio, suelen asumir un rol más pasivo y dejan en manos de la madre la educación y custodia de sus hijos/as. Su visión del rol paterno es la de contribuyente, la de apoyo de ellas en el proceso, así como también la de proveedor de los recursos económicos necesarios. Esto coincide con lo afirmado por Núñez (1991), quien asevera que el padre puede presentar dificultades para funcionar activamente en lo

que concierne a la relación exclusiva materno-filial, lo que lo deja relegado a un rol de tercero excluido. Permanece la mayor parte del tiempo fuera de casa, mientras su cónyuge es quien se ocupa de los procesos internos. Con ello, se establecen roles rígidos, donde el padre es quien suministra económicamente, mientras la madre es la responsable de los cuidados y la crianza.

Debe señalarse que este tipo de relación es común dentro de la sociedad venezolana en lo que a familia se refiere. Aunque cada ente familiar es distinto, autores como Moreno (1995) describen la familia popular venezolana como matricentrada, es decir, como una estructura que tiene como núcleo la madre o la “madredad”, como él señala, mientras que el padre funciona como un satélite, que no es estrictamente necesario. La familia popular, según este autor, resulta de la convivencia de una madre y sus hijos. No se trata de una familia incompleta o inestructurada, sino simplemente una forma de estructurarse que constituye un tipo propio de organización, donde la madre es el centro.

La familia con un miembro con discapacidad no escapa del concepto de la familia venezolana, pues la deficiencia no excluye al microsistema del entorno en el que se encuentra y comparte con este último creencias y patrones culturales.

Las expresiones de las madres y los padres de niños y niñas con deficiencias auditivas demuestran cómo cada uno de los progenitores va significando su rol en la dinámica familiar, lo que nos lleva a pensar que de alguna manera este proceso es el paso que inicia el reajuste del microsistema, el cual se prepara para resignificar la

visión de la discapacidad y tomar el valor para seguir adelante y acoger en su rutina, en su cotidianidad, al nuevo integrante, con todas sus implicaciones.

Comunicación

Durante el proceso de adaptación se integra un elemento importante: la comunicación. Las entrevistas muestran que para los progenitores, incluso para los que están a favor de la oralización, las señas constituyen la manera más sencilla para expresarse. Sin embargo, también conciben la lengua oral como una vía válida para transmitirles mensajes a sus hijos/as sordos/as, aun cuando estén a favor de la lengua de señas. Esto quizás se debe a que se reconoce claramente la dificultad para aprender la lengua de señas y la precariedad en el dominio de la misma.

La lengua de señas significa para los padres y madres un idioma diferente que, aunque útil, puede implicar rechazo, no solo por parte del niño/a con discapacidad, por el esfuerzo que supone su adquisición, sino también por parte del entorno familiar, por lo complejo de su sistema y por la falta de herramientas necesarias para aprenderlo, y por parte del colectivo social, por lo diferente que es del sistema de comunicación natural de las personas oyentes. Esta significación negativa se debe al poco conocimiento que, como padres y madres, tienen frente a la DA y a la escasa información en este sentido que reciben de parte de los especialistas. Ella contrasta con la estima que la lengua de señas tiene en el campo de las deficiencias auditivas y para los investigadores del área, pues es considerada la vía comunicativa por excelencia de las personas sordas, constituyendo un vínculo que los identifica como parte de una cultura y un medio que les permite acceder luego a otras lenguas.

Para muchos especialistas, el valor de la lengua de señas es que permite la asimilación del contexto, la adaptación social, la capacidad de razonar y comprender el mundo, además de servir como medio eficiente de comunicación con el entorno. La lengua es el principal medio para apoderarse de los significados de lo que nos rodea; es la que hace posible el “empalabramiento”, definido por Duch (2002) como el hecho que lleva a “apalabrar la realidad”, es decir a apoderarnos e interpretarnos a nosotros mismos y lo que nos rodea, y a interactuar de manera eficiente con otros, en especial con los progenitores, que son el primer contacto para el ser humano.

Al hablar de los significados relativos a la comunicación no solo es preciso tocar el punto de la vía de predominio del canal comunicativo, es decir la lengua oral o la lengua de señas, sino también otros factores que dificultan el establecimiento de la comprensión y perturban la relación que pudiera existir en el microsistema. Ejemplos de elementos turbulentos se pueden evidenciar en citas como: *“si te quiero oír te veo si no te quiero oír cierro los ojos”* *“a veces se hace la loca y no me entiende”* y *“a veces como que le da flojera, entonces yo no le hago caso”* que muestran lo complejo que puede llegar a ser intentar emprender una conversación con un/a hijo/a sordo/a. Estas expresiones muestran que los progenitores conciben en general la comunicación como un proceso difícil, que sus hijos/as pueden obstaculizar. No se trata únicamente de las dificultades del lenguaje, pues pueden intervenir otros mecanismos que obstruyan el camino.

Contextos: microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema

El contexto equivale a ese espacio que acoge al niño o a la niña con deficiencias auditivas y que es su centro de apoyo, cuidado y socialización. Es la red que integra un entramado de acciones estructurales que se manifiestan en la construcción de un medio para el desarrollo del infante.

Al hablar del contexto al que se incorpora un miembro con discapacidad, no nos referimos únicamente al entorno familiar, aun cuando este sea el sistema de apoyo más relevante dentro del proceso evolutivo: también se incluyen en él a los especialistas, la escuela e incluso la comunidad social en la que se inserta la familia. Todos de alguna manera están involucrados en el desarrollo del niño o de la niña con deficiencias y tienen un lugar significativo en su vida.

Microsistema

Según lo expuesto por Bronfenbrenner (1987), un microsistema es un conjunto de actividades, roles y relaciones que se establecen entre individuos que comparten un entorno. Los padres de un/a niño/a con deficiencias auditivas forman junto con él y con otros hijos y personas allegadas un núcleo familiar en el que se establecen relaciones estrechas entre los miembros, se asumen roles y se construyen actividades que van ajustado la adaptación y desempeño del grupo. Estas características ponen de manifiesto la constitución de un microsistema, que constituye el nivel más cercano del desarrollo de ese/a niño/a.

Los microsistemas cambian. Las transformaciones del microsistema van construyendo un nuevo equilibrio y la adaptación del núcleo familiar a los cambios va elaborando una nueva forma de vivenciar la experiencia. Como señala Platone (1991), la familia es un sistema que se acomoda a las necesidades que se encuentran en las múltiples etapas que varían a lo largo del ciclo de vida y ante las exigencias de la sociedad. Son las relaciones que se establecen entre sus miembros y la renovación constante de las reglas que como microsistema instauran las que sirven para mantener la estabilidad y la continuidad en el hogar.

Las narraciones recogidas en este estudio muestran que la incorporación al microsistema de un miembro con discapacidad implica una etapa de cambios que conlleva una carga de sacrificios. La atención de la discapacidad representa un trabajo duro y complejo que requiere esfuerzo y dedicación: *“Verdad que sí, han sido bastantes esfuerzos”*. En ocasiones, esto implica una baja en la economía familiar, puesto que los tratamientos necesarios para tratar la discapacidad suelen ser costosos. La familia puede verse afectada por esta situación, lo que implica transformaciones que mantengan una estabilidad en el hogar.

No obstante, los relatos evidencian que no siempre los cambios se asocian a una valoración negativa. Si vamos al contexto lingüístico de la frase que se ha insertado más arriba veremos esta característica: *“Verdad que sí, han sido bastantes esfuerzos y quitar de aquí y quitar de allá, pero ¡míralo donde va!”* Este rasgo confirma lo señalado por Núñez (2007), quien establece que en los grupos familiares

que poseen un miembro con discapacidad, cada fase por la que atraviesan brinda la oportunidad de darle un nuevo significado a la crisis en la que se ven envueltos.

Las dificultades en las que se sumergen los progenitores oyentes de hijos/as con deficiencias auditivas van abriendo nuevos caminos que con el devenir del tiempo y junto a las soluciones que les dan a las situaciones, conducen a alcanzar etapas distintas del desarrollo. Sin embargo, en estos procesos juega un papel importante la colaboración que se tiene para lograr sobrellevar dichos inconvenientes, ese apoyo que algunos consiguen como una muleta frente a la dificultad.

En los ciclos que transcurren en el tiempo de adaptación y acogimiento de un/a hijo/a sordo/a se hace notar la bondad de los colaboradores. Aunque el peso de la crianza recae sobre la madre casi en su totalidad, el apoyo de otros miembros de la familia alivian la tarea. La principal colaboración suele venir de las abuelas del infante y de los padres, que son los que con mayor frecuencia se ofrecen como cuidadores o colaboradores ocasionales.

Muchas veces se evidencia en los relatos de las madres entrevistadas que el tipo de ayuda que reciben van desde una palabra de aliento hasta una colaboración efectiva en asuntos de la casa para que ella pueda encargarse de la educación, salud y todo lo concerniente a la evolución del infante. Ese apoyo que reciben tiene un efecto positivo porque la sensación de acompañamiento aporta serenidad y es de gran valía para impulsar la motivación necesaria para continuar. Ejemplo de ello es lo comentado por los progenitores en sus testimonios recogidos en el tema II, categoría 3: “Recibir ayuda”.

La sensación de no estar solo/a, de tener a alguien que acompañe en el proceso es a veces suficiente para querer encontrar la salida, para poder continuar. Es un simple gesto el que puede motivar a alguien a avanzar hacia la recuperación del equilibrio y a reconocer que no es el único que vive circunstancias duras, pues otros pasan por eventos similares y logran persistir. Ese saberse acompañado brinda una fortaleza que incita a la superación.

“No estás solo” es una frase que refleja un elemento importante dentro de la vivencia de estas familias y la importancia que supone para el microsistema sentir la colaboración de otros en medio de la lucha que se asume al acoger en su regazo a un/a niño/a con deficiencias auditivas.

Mesosistema

El mesosistema es definido por Bronfenbrenner (1987) como la interrelación de dos o más entornos en los que la persona en desarrollo se desenvuelve activamente. Se puede decir que es un sistema de microsistemas, que se forma o amplía cuando la persona se incorpora en un nuevo ambiente.

El microsistema que acuna al niño/a sordo/a se inserta en un mesosistema, dadas las relaciones establecidas principalmente con la escuela y con los especialistas. Estas relaciones tienen carácter relevante debido a la influencia que ambos microsistemas tienen sobre el desarrollo del infante.

Los especialistas y la escuela tienen una posición significativa en el microsistema familiar. Son quienes poseen las herramientas para guiar e instruir a los

padres y madres acerca de la discapacidad y mitigar un poco sus dudas y su sufrimiento.

Para Núñez (2003) los conflictos que se suscitan a nivel familiar no surgen como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades que como microsistema tengan para implementar o no recursos de adaptación ante la situación. Es por esto que, según lo que la misma autora expone, es importante y necesario para el sistema que el pediatra y los demás profesionales que intervengan durante el proceso de diagnóstico puedan sostener y acompañar a estas familias desde el momento inicial y en otros estadios de las crisis por las que puedan atravesar a lo largo de su ciclo vital.

La mayoría de las veces son los especialistas de la salud quienes tienen el primer contacto con los progenitores del niño/a con deficiencias auditivas en la fase de diagnóstico de la discapacidad y son quienes llevan la noticia y las primeras orientaciones a los familiares. Posteriormente, son los especialistas en el área de la sordera los que mantienen un contacto directo con los padres y madres, además de ser quienes los asisten en las diferentes etapas por las que atraviesan. Su aporte tiene un grado de importancia significativo para favorecer los cambios y ajustes que como grupo de acogida deben sostener. Algunas narraciones lo anuncian así: *Y no pienso que estoy sola, están las maestras, las intérpretes, los profesionales, los que ayudan.*

Lo expuesto por los padres y madres oyentes en las entrevistas muestra ambigüedad en la interacción del microsistema familiar con el mesosistema, en el aspecto relativo al trato que obtienen al asistir en busca de ayuda a los especialistas de

la salud. Se puede considerar la experiencia como una suerte de acontecimiento azaroso, pues la atención depende del médico y del momento. Núñez (2003) expone que es necesario que los profesionales que proveen atención temprana sean capaces de detectar precozmente a las familias más vulnerables, que son las que más precisan ayuda para alcanzar las capacidades, estrategias y fortalezas que demanda de la situación. Por tanto son las que necesitan mayor acompañamiento y sostén, así como la intervención de un especialista de la salud mental en el caso de que la gravedad de los conflictos así lo requiera.

Aunque los médicos y especialistas del área de la salud son los primeros que tienen el contacto y la responsabilidad de instruir a los padres en el momento inicial los testimonios muestran que suele ser el colegio el que brinda mayor apoyo y guía a los papás y las mamás oyentes que lidian con la discapacidad. En el ámbito escolar no solo los maestros sino el equipo técnico que trabaja en la escuela sirve de colaboración y acompañamiento a lo largo del camino de las deficiencias auditivas.

La influencia que tiene la escuela sobre la familia con un miembro con deficiencias auditivas es relevante. Los testimonios reflejados en las entrevistas muestran un nivel de importancia por encima de cualquier otro microsistema de apoyo, lo que lleva a concluir que las instituciones escolares sirven como principal medio de orientación para el microsistema familiar.

Exosistema

Bronfenbrenner (1987) señala que este sistema está integrado por contextos más amplios en los que no se encuentra incluido al individuo como ente activo, es decir en los que no participa pero de alguna manera lo afectan.

Este sistema no se destaca en las narraciones de los entrevistados/as. Sin embargo, aun cuando no sobresale como un eje central en los testimonios, hay un elemento importante del exosistema que afecta a la familia: el trabajo de los padres en relación con los gastos que implica la discapacidad, puesto que en algunos casos se menciona que la economía se ve afectada debido a los costos de las terapias, exámenes y escuelas especiales que deben costear para sus hijos/as.

Se evidencia que el tipo de empleo y el sueldo que genera para el sustento de la familia muchas veces no es suficiente para cubrir la magnitud de los gastos que requiere el niño o la niña con deficiencias auditivas. Esto lleva a buscar otras maneras de alcanzar la estabilidad monetaria, lo que puede implicar mayor ausencia del padre en el hogar.

Macrosistema

Bronfenbrenner (1987) se refiere al macrosistema como la correspondencia de los sistemas de menor orden con la cultura y la subcultura en la que se desenvuelven todos los individuos de un grupo social.

La sociedad tiene un lugar relevante en la vida de todos, pues somos seres sociales. Sin embargo, para las personas con discapacidad y la familia que los integra

el medio social puede resultar un factor adverso, pues en un país en el que la deficiencia auditiva se percibe como una rareza que raya en enfermedad, se torna difícil convivir con los demás. En las narraciones de los entrevistados/as se expresa con claridad (tema II, categoría 2: “Conocimientos y aprendizajes”) cómo deben lidiar día a día con un entorno que discrimina y descalifica a las personas con deficiencia auditiva por ser diferentes.

La discapacidad es para el colectivo social una dificultad con la que no está familiarizado. Sorrentino (1990) expresa que frente a la enfermedad, la sociedad se siente atacada; el disminuido se considera una presencia problemática, pues es una persona con derechos pero que se aleja de las expectativas sociales hasta considerarse extraño y diferente. Sin embargo, esta forma de verla es bastante radical y en las circunstancias culturales que nos rodean vale adjudicar esta manera de ver la situación a la falta de conocimientos ante la discapacidad, que es, sin duda, un factor de peso en este caso.

La ignorancia sobre las discapacidades es una de las fuentes principales del rechazo y de la burla que muchas personas deben aguantar simplemente por ser diferentes. Los padres y madres entrevistados para este estudio muestran a través de su propia experiencia el irrespeto que con frecuencia deben soportar de parte del entorno y afirman que todo se debe al desconocimiento. Es por estas situaciones por lo que se convierten en los principales voceros de la información sobre la discapacidad. Entre las consideraciones que surgen a lo largo de las entrevistas se destaca la necesidad de instruir y sensibilizar a la sociedad. Los padres y madres

hablan de un aprendizaje ante un acontecimiento real que se denomina discapacidad. Una de las frases que surge de los testimonios de los padres y madres oyentes en las entrevistas es “*deberíamos ser más sensibles*”, la cual habla por sí sola. Sin embargo, se puede agregar que no se trata de convertir a la sociedad en especialistas dedicados a la discapacidad. Se trata tan solo de su reconocimiento como ser humano para construir un mundo en el que todos somos, simplemente, iguales.

En esta relación recíproca entre familia y entorno social es pertinente construir un puente pedagógico en el que la comunidad se abra a nuevos conocimientos y paradigmas en los cuales la discapacidad pueda verse como un elemento normal y no como una rareza. La familia, la escuela y los especialistas son microsistemas que tienen un desempeño significativo en el proceso de instrucción social pues son quienes cuentan con las herramientas para difundir el conocimiento que manejan. Partiendo de un pequeño aporte, un granito de arena, se pueden alcanzar grandes resultados que sumen gente en el camino hasta lograr un verdadero cambio.

REFLEXIONES FINALES

El recorrido transitado junto a los padres y madres oyentes de hijos/as sordos/as ha sido de gran valía para conocer de cerca sus vivencias e incluso para ponernos en sus zapatos y ver a través de sus palabras los significados que les otorgan a aspectos relacionados con la discapacidad. En el intento de comprender esos significados, me permití emociones que se corresponden con el sentir de los padres y madres, las cuales me acompañaron en el recorrido que implicó este estudio. Involucrarme en sus situaciones particulares me condujo a tener una visión compartida de sus experiencias, reflejada con mejor detalle a lo largo del documento, y me brindó herramientas para tomar las voces de los protagonistas y mostrar en palabras cercanas a las suyas los conceptos encontrados en sus testimonios.

En este proceso de compartir la vivencia de los progenitores surgieron varias reflexiones. Es pertinente destacar en primera instancia el valor que tiene el núcleo familiar para las familias que acogen un/a hijo/a con discapacidad. La familia es importante para el desarrollo de todo ser humano, pues es el centro de acogida y socialización de todo individuo, pero en el caso de las personas con deficiencias auditivas, tiene un valor aún mayor.

Si bien las familias entrevistadas responden, en su mayoría, a la estructura matricentrada de la mayoría de los hogares venezolanos, hay un rasgo que las distingue: el grado de compromiso y de esfuerzo de las madres. Las progenitoras de

hijos/as con deficiencias auditivas muestran un nivel de abnegación y cuidado sobresalientes y dedican su vida al proceso de crianza del hijo/a con deficiencias auditivas. No se percibe en los testimonios la concepción de que el abordaje de la educación de una persona con discapacidad sea una tarea que se puede dejar enteramente en manos de los especialistas: las familias asumen que esa responsabilidad es suya.

Una segunda reflexión tiene que ver con el papel de los especialistas. La llegada de un/a hijo/a con deficiencias auditivas suele provocar una crisis. El carácter inadvertido que conlleva la deficiencia auditiva es un elemento que origina confusión y conflicto para los progenitores oyentes. El componente de discapacidad, por su parte, trae consigo sentimientos y emociones desestabilizadoras que los hunde en el sufrimiento, junto a múltiples interrogantes, dudas, esperanzas, reproches y cuestionamientos.

El período por el que pasan los padres y madres oyentes que reciben el diagnóstico de deficiencias auditivas de su descendiente es un proceso largo de adaptación, en el cual deben encontrar soluciones al alcance de sus manos y nuevas posibilidades que les permita continuar moldeando la forma de crianza para así poder encontrar un equilibrio en el que todos sean parte de un todo. En este proceso, los especialistas son una ayuda de gran valía para la familia.

La mayoría de los entrevistados/as dice tener conocimiento ligado a la discapacidad, en una medida que va de escasa a nula, en torno a aspectos como: ¿qué tipo de educación requiere?, ¿dónde puede estudiar?, ¿cómo nos comunicamos?, ¿va

a poder hablar?, ¿qué tratamiento necesita?, ¿a qué especialistas lo/la llevo? o ¿cómo será su desarrollo? Y las respuestas las suministran los especialistas. Se tiende a pensar externamente que el tratamiento de la sordera involucra principalmente a médicos, pero no es así. Tanto o más importancia tienen los profesionales especializados en deficiencias auditivas. Sin embargo, está claro que los padres conciben a estos profesionales más como apoyo de ellos que como responsables directos de la intervención.

Es oportuno señalar que los progenitores que han pasado por la experiencia de tener un hijo/a sordo/a expresan abierta y claramente la necesidad de instrucción por parte de especialistas que los ayuden en el proceso de crisis. Asimismo, la necesidad de orientación y las dificultades por las que han pasado, los lleva a contemplar contextos dentro de la problemática que contribuirían a brindar soluciones a quienes encaran situaciones similares.

La falta de conocimiento de los padres y madres oyentes acerca de la deficiencia auditiva es un elemento que los desconcierta y llena de dudas, lo que aumenta el estrés frente a la situación. De la incertidumbre nacen también preocupaciones generalmente ligadas a los propios cuestionamientos acerca del/a hijo/a y la discapacidad. Se incluyen en este espacio factores que involucran a la sociedad y al entorno, como la famosa frase "¿qué dirán?", frecuente en una cultura que no está acostumbrada o educada para incluir normalmente la discapacidad.

Los progenitores expresan sentirse solos en el camino de crianza. En esa ruta tan desconocida para ellos necesitan una guía para poder avanzar en la vía correcta, y

es por esto que piden expresamente apoyo a especialistas para poder sentir que el peso de su carga disminuye y que de alguna manera la presencia de un profesional sirva de flotador en medio de aguas profundas, para sobrevivir en ellas aun sin saber nadar.

Con respecto a la crisis misma surge una tercera reflexión: la crisis que se genera a la llegada al núcleo familiar de un/a niño/a con deficiencias auditivas no necesariamente es negativa. Autores como Platone (1999) señalan que una crisis de este tipo puede ser positiva o negativa, dependiendo de si el cambio que se da tras el proceso conduce al equilibrio o si, por el contrario, se dirige al desequilibrio. Pero la crisis es necesaria para alcanzar nuevos rumbos y poder sobrellevar la carga que la situación ha traído consigo. En este estudio se ha observado claramente que, luego de la etapa de duelo por la que pasan los padres y madres por la pérdida de un descendiente tal y como lo deseaban, pasan a una etapa de aceptación/adaptación en la que aprenden a valorar al niño/a que han tenido y lo/a integran en el microsistema con sus diferencias. En este sentido, la crisis es un acontecimiento a través del cual los progenitores tienen la posibilidad de reflexionar sobre la situación y resignificar la realidad que tienen en frente y que les toca vivir.

La interacción entre la familia y el entorno social es otro tema de reflexión. Como todo microsistema, la familia que acoge en su seno una persona con discapacidad se inserta en un sistema más amplio, que es el medio social. La sociedad debería formar parte del desarrollo y colaborar en la integración de las personas sordas, pero en la realidad se caracteriza por ser cruel, excluyente y discriminatoria.

La discapacidad se percibe y se recibe en el entorno de manera prejuiciosa, siendo los padres y las madres de los/as niños/as que poseen la deficiencia los que sufren los desplantes del contexto.

Los progenitores, tras vivenciar aislamiento, rechazos y malos tratos, evidentemente se muestran deprimidos, se dejan invadir por sentimientos de agobio que dificultan la inclusión social. Es notorio el predominio de un entorno aislante de todo lo que sea considerado diferente, en el que se repiten expresiones como “tu hijo es el único que parece un extraterrestre”. Sin embargo, la mayoría de ellos expresa que el rechazo que comúnmente se percibe en la calle hacía las discapacidades no se debe a una especie de maldad que alberga la gente en su corazón, sino que se relaciona más con la ignorancia que se tiene ante el tema en cuestión.

En virtud de que los padres y madres consideran que el desconocimiento y la falta de educación son los elementos de mayor peso en la discriminación, el rechazo – totalmente cuestionable– no deja de tener una consecuencia positiva. Los progenitores oyentes se convierten en investigadores apasionados y estudiosos constantes sobre el tema de la discapacidad y convierten ese conocimiento en una herramienta para enfrentarse al mundo. Intentan llevar a todo el que puedan información referente a ello, siendo esta una manera de contribuir a un cambio del paradigma social que prevalece sobre la diferencia. Los progenitores son informantes sociales, que transmiten una palabra que constituye su granito de arena frente a una situación que los afecta, pero que de alguna manera debe ser cambiada.

Es fundamental educar a nuestro pueblo y formar con conciencia una cultura

que incluya una nueva visión más tolerante frente a la discapacidad, donde esta sea un elemento común y corriente y no una rareza que se deba excluir. “Deberíamos ser más sensibles” es una frase indiscutiblemente relevante para hacer frente a la temática de la discapacidad, pues la aceptación viene dada por ese reconocimiento del otro como ser humano igual a mí. Y será en ese momento en el que se aparten las particularidades y las diferencias, en el que la sensibilidad se apodere del colectivo, en el que se logrará una sociedad mucho más humana y condescendiente.

Educar y crear conciencia es una tarea dura, pero vale la pena y si la responsabilidad y la labor reposara cada día sobre más valientes involucrados con la posibilidad de un cambio, el peso sería menor y las ganancias mayores.

Una última reflexión se relaciona con el conocimiento de la discapacidad en sí misma. En la actualidad se investiga en el ámbito de la sordera y con esas investigaciones se abren caminos que llevan al conocimiento de lo que la discapacidad significa. Sin embargo, es preciso profundizar más en el campo de las deficiencias auditivas, no solo en el sentido médico o pedagógico, sino en el sentido social. Se requieren trabajos comparativos entre posturas comunicativas (Lengua Oral/Lengua de señas), por ejemplo, o enfatizar en las diferencias establecidas entre el rol materno y el paterno, explorar la influencia del rol social, así como la relevancia del papel que poseen la escuela y los especialistas del área en el proceso de adaptación, el porqué es importante la atención temprana y un diagnóstico precoz, o la experiencia vista desde el lado de los hijos/as sordos/as con padres oyentes. Todas estas posibles ideas son solo enunciados que han despertado la curiosidad de la autora

a lo largo del estudio, simples sugerencias que servirían para ampliar un contexto importante.

En esta área también ha surgido una necesidad más práctica que académica, pues consiste en la posibilidad de brindar mayor apoyo a los padres y madres oyentes, lo cual expresamente han solicitado a lo largo de las entrevistas. Se les debe una mejor atención, un acompañamiento certificado y continuo, que les sirva de ayuda frente a la crisis y desarrollo del proceso de crianza. Esto podría establecerse a través de centros de apoyo y seguimiento o a través de escuelas para padres. Finalmente, existe una imperante necesidad de especialistas vinculados con la sordera que sean capaces, pacientes, concientes y más humanos al momento de atender a estos progenitores que seguramente se encuentran en un laberinto sin salida.

Este estudio es quizás un granito de arena en ese sentido. La investigación presentada ha contemplado aspectos generales de la vivencia de tener un hijo/a con discapacidad desde la perspectiva de los padres oyentes, pretendiendo llevar un aporte que recoge un trabajo de largo tiempo y gran esfuerzo. Es un documento que vislumbra una realidad que evoca innumerables sentimientos, cargas emocionales que varían y se mezclan y que muestran una vida llena de fortaleza, alegrías y sufrimientos. Es un camino de tropiezos y dificultades que se guardan en el tiempo junto a satisfacciones y esperanzas.

La intención de este trabajo no es la de generalizar, pues es apenas un pequeño aporte sobre las vivencias de unos pocos, pero abre una puerta para la investigación en el área de las familias que incluyen a un hijo con una discapacidad,

sobre todo en relación con las deficiencias auditivas. Nuevos caminos quedan por explorar en este amplio bosque de conocimientos y faltan voces y manos que se dediquen a cultivarlo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aramayo, M. (2001) *La persona con discapacidad y su familia. Una evaluación cualitativa*. Caracas: Fondo Editorial de la Facultad de Humanidades y Educación Universidad Central de Venezuela.
- Aramayo, M. (2005) *La discapacidad. Construcción de un modelo teórico venezolano*. Caracas: Fondo Editorial de la Facultad de Medicina de la Universidad Central de Venezuela.
- Bardin, L. (1986). *El análisis de contenido*. Madrid: Akal
- Behares, L. (1987). *Comunicación, lenguaje y socialización del sordo: una visión de conjunto*. Montevideo: Universidad de la República.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós
- Bruner, J. (1991). *Actos de significado. Más allá de la revolución cognitiva*. España: Alianza.
- Buendía, L. (1994) *Métodos de investigación en psicopedagogía*. Madrid: McGraw-Hill.
- Duch, Ll. (2002). *Antropología de la Vida Cotidiana. Simbolismo y Salud*. Madrid: Trotta, SA
- Durán, M. (2011). *Familia y discapacidad: Vivencias de Madres y Padres que tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a*. Trabajo de grado no publicado, Universidad Central de Venezuela, Caracas.
- Fantova, F. (2000). Trabajar con las familias de las personas con discapacidad. [versión electrónica]. *Siglo cero*. 31(6), 33-49. Recuperado el 13 de Octubre de 2007 de: <http://www.feaps.org/comunicacion/siglo.htm>
- Fernandez, L. (2006) ¿Cómo analizar datos cualitativos? *Butlletí LaRecerca*, 6. [versión electrónica]. Recuperado el 2 de septiembre de 2011 de: <http://www.ub.edu/ice/recerca/fitxes/fitxa7-cast.htm>

- Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata
- García, M., Mercedes, E. (1993). *Propuesta de una guía de apoyo para el trabajo con padres de niños con deficiencias auditivas*. Trabajo de grado no publicado, Instituto Venezolano de la Audición y el Lenguaje, Caracas.
- Gómez, M. (2000). Análisis de contenido cualitativo y cuantitativo: definición, clasificaciones y metodología. *Revista de Ciencias Humanas*, 20. [versión electrónica]. Recuperado el 21 de julio de 2011 de: <http://www.utp.edu.co/~chumanas/revistas/revistas/rev20/gomez.htm>
- Guba, E. (1990). *The alternative paradigm dialog*. En: E. Guba (ed). *The paradigm dialog* (pp. 17-27). Newbury Parck: Sage Publications.
- Guba, E., Lincoln, Y. (2004). *Competing Paradigms in Qualite Research*. En Dezin, N., Lincoln (eds). *Handbook of Qualitative Research*. California: Sage
- Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación*. México: McGraw-Hill
- Hidalgo, M. (1998). Transición a la maternidad y la paternidad. En M. Rodrigo y J. Palacios (Eds.), *Familia y Desarrollo Humano*. (pp.160-180). Madrid: Alianza
- Ley para las Personas con Discapacidad. 2007. Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela N° 38.598, Enero de 2007.
- Mancilla, E. (2008, Junio). Introducción para padres oyentes en la cultura sorda venezolana. *Cultura sorda*. Recuperado el 13 de Octubre de 2007 de: <http://www.cultura-sorda.eu/22.html>
- Marien, M. (1991) *Medición del nivel de conocimiento que tienen los padres de los niños sordos de la escuela "Myrna Dovalé" en Curacao en relación al método utilizado en esa institución*. Trabajo de grado no publicado, Instituto Venezolano de la Audición y el Lenguaje, Caracas.
- Martínez, M. (2004). *Ciencia y arte en la metodología cualitativa*. México: Trillas.
- Massone, M. (1990). El niño sordo como individuo bilingüe y bicultural. En M. Sirvent (Eds), *Problemática del sordo y su influencia en la educación*. (pp. 41-68). Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires.

- Mora, L. (2007). La familia en la sociedad de hoy. Vivencias de venezolanos de clase media. *Athenea Digital*. (11), 56-82
- Moreno, A. (1995). El padre en la familia popular venezolana. *AVEPSO*, (9), 73-84.
- Moreno, A. (1996). La familia popular venezolana. *SIC*. 590, p.441-442
- Muñoz, J. (2007, 16 de Junio). Sordera y Salud mental: la psicología frente a la deficiencia auditiva. *Infocoponline Revista de Psicología*. Recuperado el 21 de enero de 2009 http://www.infocop.es/view_article.asp?cat=57&id=879
- Núñez, B. (1991) *El niño sordo y su familia*. Buenos Aires: Troquel
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. [versión electrónica]. *Archivos Argentinos de Pediatría*. 101(2), 133-142. Recuperado el 20 de Enero de 2009 de <http://www.sap.org.ar>
- Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad*. Buenos Aires: Lugar Editorial
- Organización Mundial de la Salud (1980). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*, CIDDM. Recuperado el 10 de diciembre de 2008, de <http://www.who.int/classifications/icf/site/onlinebrowser/icf.cfm>
- Organización Mundial de la Salud (2001). Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud. CIF. Recuperado el 10 de diciembre de 2008, de <http://www.who.int/classifications/icf/site/onlinebrowser/icf.cfm>
- Paniagua, G. (2002). La familia de niños con necesidades especiales. En A. Marchesi, C. Coll y J. Palacios (Eds.), *Desarrollo Psicológico y Educación*. 3. *Trastornos del Desarrollo y necesidades educativas especiales*. 2da ed. (pp.469-489). Madrid: Alianza Editorial.
- Pérez, Y. (1998). *La producción de cuentos escritos por escolares sordos: una experiencia pedagógica con base en la lingüística textual*. Trabajo de grado no publicado, Instituto Pedagógico de Caracas, Caracas.
- Platone, M. (1999). *Familia y sociedad: El enfoque sistémico del cambio*. Caracas: Universidad Central de Venezuela
- Platone, M. (2002). Reflexiones en torno de los procesos interactivos en el sistema familiar. En M. Platone (Eds.) *Familia e interacción social* (pp.13-22). Caracas: Universidad Central de Venezuela

- Recagno, I. Platone, M. (1998). La familia venezolana contemporánea: Retos y Alternativas. *AVEPSO*, (9), 63-71
- Rodríguez, G. Gil, J. García, E. (1996). *Métodos de investigación cualitativa*. Málaga: Aljibe
- Rodríguez, C. Lorenzo, O. Herrera, L. (2005) Teoría y práctica del análisis de datos cualitativos. Proceso general y criterios de calidad. *SOCIOTAM*, XI (2), 133-154
- Rubinowicz, G. (2008). *Conversaciones psicoterapéuticas con personas sordas*. Buenos Aires: Libros en red
- Ryan, G. Bernard, H. (2003). Data management and analysis methods. En N.K. Denzin y Y.S. Lincoln (eds.) *Collecting and interpreting qualitative materials*. (2a ed.).(pp. 259-309). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Salamanca, M. y Picón, C. (2008, Junio). Psicoterapia en familias con hijos sordos: un modelo sistémico. *Cultura sorda*. Recuperado el 13 de Octubre de 2007 de: <http://www.cultura-sorda.eu/22.html>
- Sarto, M. (2000). *Familia y discapacidad*. Paso-a-paso, 14(4), 4-7
- Sorrentino, A. (1990). *Handicap y rehabilitación. Una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas*. Barcelona: PAIDOS
- Suárez, M y Torres, E. (1998) Educación familiar y desarrollo en niños sordos. En M. Rodrigo, y J. Palacios.(Eds.). *Familia y Desarrollo Humano*. (465-478) Madrid: Alianza
- Strauss, A., Corbin, J. (2002). *Bases de la Investigación Cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Taylor, S., Bogdan, R. (1990). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Buenos Aires: Paidós.
- Trías, L., Troconis, M., Tuozzo, M. (1982). *La familia ante el hijo sordo: su experiencia y expectativas*. Trabajo de grado no publicado, Universidad Central de Venezuela, Caracas.

Valles, B. (2008). *Bioetica y discapacidad: consideraciones para un modelo de formación profesional de los proveedores de salud*. Documento no publicado.

Valles, M. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Madrid: Síntesis.

Anexo 1: Guion de entrevista

Guion de entrevista

Antes de iniciar la entrevista se le informará a los entrevistados el objetivo de la misma y se les garantizará la confidencialidad, tratando de establecer un clima apropiado para que el entrevistado se sienta a gusto.

Datos sociodemográficos

Edad del/a niño/a:

Lugar en la familia:

Número de hijos:

Estatus de los padres:

Zona de residencia:

Estructura familiar

Hábleme de su familia, ¿Cómo es la estructura de su familia?

¿Cuántas personas conviven en su casa?

¿Tienen contacto con otros miembros de la familia fuera del hogar?

¿Ha cambiado en algo la rutina debido al diagnóstico de su hijo/a? o ¿Ha interferido en la práctica diaria?

Vínculo

¿Cómo es la relación con su hijo/a sordo/a?

¿Cómo era su relación con él/ella antes de conocer la presencia de la discapacidad?
 ¿Cómo es la comunicación? Explíqueme un poco sobre cómo es y si ha cambiado en algo el proceso comunicativo

Conocimiento sobre discapacidad

¿Tenía usted conocimientos sobre qué es la discapacidad antes del nacimiento de su hijo/a o del diagnóstico?
 ¿Maneja alguna información relacionada con la discapacidad en la actualidad?, ¿Qué conocimientos posee?, ¿Cómo los ha adquirido?, ¿Cree que posee información suficiente para el proceso de crianza?
 ¿Ha sentido la necesidad de aprender acerca de la sordera?, ¿Cree usted que es importante para las personas tener algún conocimiento sobre lo que es la sordera?,
 ¿Para que le serviría ese conocimiento?

Significado y vivencia del diagnóstico

Cuénteme acerca del momento de la sospecha de la deficiencia y del diagnóstico-
 ¿Qué pensó al sospechar la existencia de una posible dificultad de audición?, ¿pensó en algún momento que podía ser sordera?, ¿Cómo se sentía?
 ¿Cómo fue su vivencia al momento del diagnóstico de su hijo/a?
 ¿Qué significado tuvo para usted el diagnóstico de deficiencia auditiva de su hijo/a?
 ¿Cuáles fueron sus reacciones iniciales?
 ¿Cómo se sintió en ese momento?, ¿Qué pensó al conocer el diagnóstico?
 ¿Qué edad tenía su hijo/a cuando comenzó a sospechar que había una pérdida auditiva?
 ¿Cuándo tuvo conocimiento de la deficiencia auditiva de su hijo/a?, ¿Conoce el origen de la deficiencia auditiva?
 ¿Hubo algo en particular que le causara preocupación?

Proceso de adaptación

- ¿Cómo ha sido el proceso desde el día del diagnóstico hasta ahora?
- ¿Sintió apoyo de parte de su familia o amigos?, ¿Sintió apoyo del padre de su hijo/a?
- ¿Cómo se siente ahora en relación a la deficiencia de su hijo/a?
- ¿Cómo ha sido el proceso de crianza?, ¿Cómo se ha sentido cumpliendo esa tarea?,
- ¿Cómo ha sido la responsabilidad de ser madre/padre de un/a niño/a sordo/a?
- ¿Cómo cree usted que su vida ha cambiado a raíz de deficiencia auditiva de su hijo/a?
- ¿Qué repercusiones ha tenido en la familia la deficiencia auditiva de su hijo/a?
- ¿Cree que por tener una discapacidad pueda ser discriminado por algunas personas?,
- ¿Lo ha notado?, ¿Cómo ha sido su experiencia?

Relaciones

- ¿Cómo es su relación con los especialistas?, ¿Ha tenido ayuda de parte de algún especialista para sobrellevar la situación?
- ¿Cómo ha sido su relación con la escuela?, ¿Cree que la escuela le ha servido de orientación le ha servido de orientación en el proceso de adaptación como familia?
- ¿Cree que los padres necesitan alguna orientación de parte de los especialistas o la escuela?

Expectativas

- ¿Cómo ayuda a su hijo a convivir con la discapacidad?, ¿Cree que pueda hacer algo para ayudar a su hijo?
- ¿Algo le preocupa acerca de la vida que pueda tener su hijo/a en el futuro?
- ¿Qué expectativas tiene para su hijo/a en un futuro?, ¿Qué le gustaría que su hijo/a lograra en el futuro?