

REPRESENTACIONES SOCIOCULTURALES Y VIVENCIAS DE LOS PADRES FRENTE A LA DEFICIENCIA AUDITIVA DE SUS HIJOS MATRICULADOS EN EL INSTITUTO INALE 2005-2006¹

Javier Alfredo Pérez Castro* Oscar Eduardo Alban*, Francisco Javier Cortés*, Jullyth Amalfi Gonzáles*,

RESUMEN

Estudio cualitativo que utilizó la etnografía como estrategia de investigación, tuvo como objetivo describir y analizar las representaciones y vivencias de los padres frente a la deficiencia auditiva de sus hijos. La población estuvo constituida por padres de familia de 11 alumnos matriculados en la jornada de la mañana del Instituto de Audición y Lenguaje (INALE), entre Julio de 2005 y Noviembre de 2006 de la ciudad de Popayán, los cuales respondieron a una entrevista etnográfica semiestructurada. Se encontró que hay un lapso de tiempo significativo entre la sospecha de sordera y la confirmación de ésta. Algunos padres experimentaron después del diagnóstico sentimientos como desilusión, depresión y negación, entre otros. Se encontraron limitaciones en cuanto a las ayudas auditivas y los procesos de comunicación que repercutieron al ingreso de la educación regular. Los resultados indican algunas dificultades socioculturales por las cuales atraviesa la persona sorda y su familia, conocidos estos factores es necesario formular estrategias de promoción y prevención, a demás de coordinar y cooperar los diferentes servicios comunitarios de la salud, de la educación, de esta forma la familia como protagonista, podrá con la información y orientación específica hacer frente a sus competencias y responsabilidades.

Palabras claves: Representaciones Socioculturales, Vivencias, familia, deficiencia auditiva.

INTRODUCCIÓN

Según Silvestre, el desconocimiento de la familia sobre la sordera hace que las decisiones que se vayan a tomar con respecto al niño sordo, probablemente no sean las más adecuadas. También refiere que el recorrido que sigue gran parte de las parejas que tienen

¹ Trabajo de investigación dirigido por Mg Pilar Mirely Chois y asesorado metodológicamente por el especialista Edgar Castro.

* Estudiantes de décimo semestre del programa de Fonoaudiología de la Universidad del Cauca. Correspondencia lulyes2@gmail.com, osh12@hotmail.com, Jalpeka7@hotmail.com, duckfj_cortes99@hotmail.com.

hijos sordos, desde la primera sospecha hasta la confirmación del diagnóstico, a veces no sólo es demasiado largo, sino que está representado por sentimientos y actitudes dolorosas para la familia.¹ La consecuencia directa de lo anterior es que se presentan grandes dificultades en cuanto al diagnóstico a tiempo u oportuno de los niños con deficiencia auditiva y posteriormente en los procedimientos a seguir con el hijo sordo, es decir, la adaptación tardía de prótesis auditivas (audífonos, implante coclear), la integración escolar y la rehabilitación.

Resulta necesario formular estrategias de promoción y prevención teniendo en cuenta los factores de riesgo, además de coordinar y cooperar los diferentes servicios comunitarios de la salud y de la educación asumiendo a la familia como protagonista, de manera que ésta pueda contar con la información y orientación necesaria para hacer frente a sus responsabilidades a favor de la Persona Sorda ².

MÉTODOS

Tipo de estudio: cualitativo – etnográfico. Weisz define la etnografía como el estudio personal y de primera mano de los asentamientos locales, es decir, que amplía el conocimiento de la diversidad humana y proporciona una base sobre el comportamiento humano y su vida social. Para ello utiliza diferentes técnicas como la observación directa, en la cual se presta atención a ciertos detalles de la vida cotidiana; también utiliza la entrevista estructurada, semiestructurada o sin estructurar para asegurar la disposición de información completa y comparable de todos los aspectos de interés del estudio, a demás de otras técnicas ³.

Población: padres de familia de 11 alumnos matriculados en la jornada de la mañana del INALE, entre Julio de 2005 y Noviembre de 2006 de la ciudad de Popayán.

Como criterios de inclusión y exclusión se tuvieron en cuenta: Ser padres y/o acudientes de niños con: deficiencia auditiva sin importar el grado de pérdida, matriculados en el INALE en la jornada de la mañana y que asistan a instituciones de educación regular. Se excluyen del proyecto los padres y/o acudientes de niños con deficiencia auditiva que no asistan al instituto INALE, que no asistan a la educación regular, que presenten una alteración diferente a la deficiencia auditiva y los familiares que no convivan con el niño.

La recolección de la información se realizó directamente por los investigadores, quienes utilizaron los siguientes instrumentos: entrevista etnográfica semiestructurada, diario de campo, que permitió registrar datos no verbales importantes para comprender el sentido de lo expresado por los informantes, grabaciones de audio de las entrevistas, previo consentimiento de los padres, madres y/o acudientes.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

A partir de la revisión del referente teórico y de la elaboración del instrumento de la recolección de información, se identificaron 5 categorías para la organización y análisis de los resultados y otras categorías inductivas surgieron de la lectura de los datos suministrados por los informantes. De cada categoría, se han derivado algunos aspectos importantes para el análisis, que se anuncian a continuación:

ACTITUDES FRENTE AL DIAGNÓSTICO

- PERSONA QUE IDENTIFICA LA DEFICIENCIA AUDITIVA

Según Marco Algarra, con mucha frecuencia los padres son quienes identifican por primera vez la sordera de sus hijos y en ese momento generalmente ya hay retrasos de un año o superiores en el desarrollo del niño⁴. Así se pudo corroborar en el presente estudio, al identificar que la persona que se entera directamente de la deficiencia auditiva es en la mayoría de casos la madre o persona encargada del niño, gracias a algunos rasgos característicos de éste. Por ejemplo dos informantes señalaron:

“uno lo llamaba cuando jugaba con los primos y él no hacía caso”, “yo la hacía que dijera tal cosa y no decía nada”

Como puede verse, los padres percibieron ciertas características propias de un niño sordo. Sin embargo se encontraban ante una incertidumbre que requieren confirmar por medio de un especialista. Así lo reconoció un informante, cuando expresó:

“ella lo llamaba y el niño no volteaba a mirar, entonces eh... fuimos al hospital y le hicieron exámenes con audio, o sea con el doctor y le hicieron audiometrías y después potenciales evocados auditivos y resultó con una pérdida auditiva”

En algunos casos se aprecia que la sospecha de los padres de familia con respecto a la audición de sus hijos, no coinciden con la de los profesionales de la salud a los cuales acuden. Luego, los primeros llegan a comprobar que sus sospechas no eran infundadas

“yo le dije “cómo le parece que la pediatra me dijo que la niña cuando tenga cinco años me habla”, no quiere hablar, la niña tiene cuatro años, entonces le dije que si tenía que cumplir cinco años para que hablara, entonces ella se agarró, se puso hacerle los exámenes y a llamarla y me dijo “no, la niña es sorda”

- MOMENTO EN QUE SE ENTERAN DE LA DEFICIENCIA

Se destacan 2 tipos de casos entorno al momento de enterarse de la deficiencia auditiva. El primero se refiere al reconocimiento temprano, pero transcurre un tiempo prolongado entre este reconocimiento y la confirmación del diagnóstico. Este caso pudo observarse en el siguiente relato:

“La niña como desde muy temprano, como desde los dos meses de nacida, la señora echó a ver que la niña era sorda. Como a los seis o cinco años la llevamos, yo la llevé a Cali, entonces después de eso como a los seis meses pa’ Bogotá le hicieron exámenes de una clase y otra por medio de aparatos”.

El segundo caso, es que los padres reconocieron algunas características tardíamente (después de los 3 años). Lo mencionado anteriormente pudo corroborarse con lo que un informante afirmó:

“como a los cuatro años porque no hablaba bien y uno lo llamaba y no atendía, entonces mi hermana dijo: “el niño es sordo”.

- SENTIMIENTOS EXPERIMENTADOS ANTE EL DIAGNÓSTICO

Después de la confirmación del diagnóstico los padres pueden padecer de una serie de sentimientos como lo describe Moses, refiriéndose a la negación, culpabilidad, depresión, cólera, negociación y aceptación ⁵.

En la etapa de negación, generalmente los padres suelen buscar diversas excusas para reducir la conciencia de tener un hijo sordo. Una madre entrevistada parece permanecer en esta etapa afirmando lo siguiente:

“... O sea, yo sé que tengo un hijo sordo pero yo nunca lo voy a aceptar porque, o sea, ha sido muy duro, muy duro, muy duro...”

La siguiente etapa que es la culpabilidad. La mayoría de los padres se sienten responsables de la deficiencia auditiva de sus hijos, como se percibe en la información ofrecida por uno de los informantes:

“...mi papá dice que ese señor era muy mayor para mí, que yo sabía que ese señor tomaba mucho, que yo no se qué, que aparte del trago que más habrá consumido, que yo no se qué, me reprocha mucho eso, pues dice que más que todo el niño nació así fue por parte de la familia de él.”

Otra de las etapas del duelo es la depresión, en esta surgen sentimientos de incapacidad, desánimo y desvalorización. Esto se puede observar en el siguiente relato:

“yo decía, si existe un Dios, ¿por qué a mí me tiene que pasar esto? Yo no he hecho nada malo en la vida para que mi hijo me salga así. Yo tuve que ir al Psicólogo porque estuve súper mal...”

La etapa de la cólera aparece por las frustraciones y requerimientos exigidos por la sordera. Lo anterior se evidencio en las acciones que realizo una madre con respecto a la búsqueda de una solución a la sordera de su hija:

“En Cali yo le había comprado un audífono y yo pensaba que ese audífono era malo y por eso mi hija no hablaba, por eso, de la rabia boté el audífono, porque la que me lo vendió me dijo que con eso hablaba ella...”

En la etapa de la negociación, la mayoría de los padres hacen convenios entre sí con respecto a sus hijos, se vuelven activos y la sordera es parte de su realidad para un interés positivo. Al respecto, un encuestado afirmó:

“Comencé a pensar la salida de Santa Rosa cuando fui al Instituto INALE, desde que me di cuenta que las niñas estaban así, que las llevamos a Cali y ya nos dijeron que el INALE las recibía acá porque eran del Cauca y todo; ya ahí comencé a pensar la salida, no había sido posible, usted sabe... es difícil teniendo la casita, las cositas y uno sin platica para comprar nada, pero sinceramente fue una luz, porque de una vez nosotros nos vinimos y de una vez me fui a una oficina para que nos ayudaran. Si las niñas seguían allá no había futuro para ellas.”

Finalmente en la etapa de aceptación, la familia admite y reconoce la realidad de la deficiencia auditiva adquiriendo un compromiso reflexivo y maduro encaminado al bienestar de su hijo. Con respecto a lo anterior dos entrevistados refirieron:

“Dios me mandó ese niño, yo tengo que cumplir con eso, es un deber, es como una misión”.

AYUDAS AUDITIVAS

Algunas instituciones como la Unidad Popayán, Bienestar Familiar, INALE, han colaborado en el proceso de una adecuada atención a las personas con deficiencia auditiva al realizar detección y adaptación de audífonos. A la mayoría de los hijos de los entrevistados les fueron adaptados audífonos por estos medios, como se refiriere a continuación:

“Daniela estaba para el audífono y le dieron el audífono por medio del INALE.”

Dumont afirma que “Para los padres, el término mismo de prótesis da lugar a confusión y sugiere la idea de posible corrección de la sordera”⁶. Esto se evidencio en la respuesta dada por un entrevistado:

“yo sí pensé, que ya con el audífono era que oía, pues ya iba a oír todo y no, eso es como una terapia que ella tiene, entiendo yo que a medida de eso ya van agilizando, de pronto les va destapando el oído”

Por otro lado, hay padres que tienen clara la función real del audífono, según Dumont. “una prótesis mejorará ciertamente la audición y la comprensión (siempre con ayuda de la lectura labial), sin pretender hacer de un sordo un oyente perfecto”⁷. En relación con lo anterior un informante afirma:

“Siempre nos dijeron que no iba a poder escuchar del todo, que para desarrollar el lenguaje tiene que aprender a escuchar.”

COMUNICACIÓN CON LOS HIJOS

La relación de los padres con sus hijos va a estar mediada siempre por la comunicación y aunque puedan experimentar dificultades para encontrar un sistema de significación adecuado para expresar y comprender los sucesos y experiencias cotidianas, los padres tienen la capacidad de crear estrategias de adaptación ante las limitaciones comunicativas de sus hijos y así la comunicación puede ser en gran medida exitosa⁸.

Algunos padres de familia que participaron en esta investigación permiten corroborar dicha información pues, a pesar de las limitaciones comunicativas inherentes a la hipoacusia, logran establecer una comunicación funcional con sus hijos no oyentes:

“A veces con señas, a veces le hablo o le digo que me escriba, hablarle es más conveniente, nosotros hablamos, ella ya me lee los labios y me entiende, sabe cuando estoy triste, cuando estoy brava, cuando estoy enferma, me pregunta para dónde voy y qué voy hacer”.

VIVENCIAS DE LA FAMILIA FRENTE A LA EDUCACIÓN DE SUS HIJOS SORDOS

La educación en el niño sordo juega un papel importante para su desarrollo personal y social⁹. Se debe contar, claro está, con el apoyo de las instituciones escolares regulares y los centros especializados en el manejo del niño sordo. Las mismas instituciones de enseñanza especial deben establecer puentes con las instituciones de enseñanza regular. Con relación a la educación del niño sordo, un informante comentó lo siguiente:

“cuando llegamos al INALE, ellos nos dijeron que exigían que los niños estuvieran en una escuela regular, entonces ellos ubicaron una escuela para poder llevarlos...”

Al momento de ingreso de un niño o niña sorda a un colegio de enseñanza regular, la institución debe ofrecer las mismas oportunidades, estar en la plena condición de aceptarlos y educarlos según los parámetros de la ley 324 de (1996), “El Estado garantizará que en forma progresiva en instituciones educativas formales y no formales, se creen

diferentes instancias de estudio, acción y seguimiento que ofrezcan apoyo técnico-pedagógico”¹⁰. Y no excusarse por no saber cómo atender a esta población porque para eso existen las capacitaciones que las instituciones especiales realizan para los profesores. Con relación al ingreso de un sordo a una institución educativa regular un informante refirió:

“... eso es difícil, en todos los colegios te cierran las puertas, eso me pasó con uno de por aquí cerca, donde me le negaron el cupo: allí me dijeron, “aquí para sordos no, aquí no tenemos tiempo para ir a esas capacitaciones”, eso me fue lo que pasó...”

Las instituciones educativas deben desarrollar un proyecto educativo tendiente a cubrir las necesidades reales de los discapacitados auditivos y no educarlos y evaluarlos con parámetros que en la mayoría de los casos no se acoplan a ellos¹¹. Esto implica que en las escuelas se realicen las adecuaciones curriculares necesarias para que las personas sordas puedan acceder a una educación integral, justa y formativa.

Así mismo, implica que los educadores se capaciten en cómo enseñar y comprender a la persona sorda, ya que a ésta, si no ha recibido la formación necesaria, se le dificulta comunicarse en contextos oyentes¹². Algunos padres, después de vivir ciertas decepciones con respecto a las instituciones de educación regular, han logrado encontrar una que satisface sus expectativas:

“...él estuvo en un colegio privado en el centro frente al INALE y en ese colegio la educación que le daban al niño era muy deficiente, no me gustó, exigían cosas que no eran apropiadas para el niño, entonces lo coloqué en un colegio por acá cerca de la casa y la educación de allí sí es buena, tienen en cuenta las reales capacidades de mi hijo...”

IMPLICACIONES DE LA DEFICIENCIA AUDITIVA EN LOS CONTEXTOS FAMILIAR Y SOCIAL

El contexto en que se desenvuelve la persona con deficiencia auditiva debe constituirse en la principal fuente de estímulos y propuesta de situaciones de aprendizaje¹³. Segovia y Peñafiel retoman la afirmación de Vigotsky que señala que el aprendizaje se produce gracias a la interacción con otras personas y gracias al proceso de interiorización y reconstrucción de estructuras de pensamiento que ello implica¹⁴; la familia y el entorno sociocultural son determinantes en el desarrollo del niño sordo, en este sentido cada uno de ellos debe procurar actuar en beneficio de este y despertar habilidades que puedan favorecer día a día procesos de aprendizaje, así mismo una comunicación provechosa en el sentido de compartir dudas, expectativas, responsabilidades e informaciones que faciliten el desarrollo posterior y su integración social. En relación con lo anterior, Andreu y Eusebio afirman que “la madurez personal que puede conseguir un niño sordo depende esencialmente, de su familia y su contexto”¹⁵. En este sentido las decisiones que toman los padres pueden ir apoyadas de su grupo familiar o las personas que se encuentran a su lado y

estos pueden aportar en el proceso de aprendizaje del niño, como se evidencia en la afirmación de un informante:

“Las relaciones con la familia y amigos son buenas, porque ella se hace querer mucho y todos la cuidan”

De modo que las acciones que realicen las personas que se encuentran alrededor de la familia pueden incidir en las decisiones que tomen los padres con respecto a su hijo, por lo que se hace imprescindible el apoyo de estas personas en la familia para que los resultados sean más favorables.

AGRADECIMIENTOS

A La Universidad Del Cauca, Facultad Ciencias de la Salud, al Departamento de Fonoaudiología y a los docentes a cargo de la dirección y asesoría de esta investigación. Al instituto de audición y lenguaje INALE por la información brindada para llevar a cabo este proyecto investigativo, a los padres y madres de familia de los niños sordos por su valiosa colaboración y demás profesionales que de una u otra forma colaboraron en la elaboración de este trabajo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. SILVESTRE Nuria. Sordera comunicación y aprendizaje. Masson Barcelona España 1998.
2. El estilo sordo. Colección versión y temas. Escuelas de ciencias de lenguaje centro de traducciones Univalle. Editorial Luz Miriam Patiño. 2001 p 7.
3. WEISE Elizabeth. Panorámica etnográfica técnicas etnográficas. 1999. p. 25
4. ALGARRA, Marco, citado por SÁNCHEZ M^a del Pilar. La Atención temprana del niño sordo y familia. Fiapas N° 44. mayo-junio 1995. p 3.
5. MOSES (1985) citado por Dumont Annie. El logopeda y el niño sordo. Masson. Barcelona, 1999. p 195
6. DUMONT, Annie. El logopeda y el niño sordo. Masson. Barcelona, 1999. p 73.
7. DUMONT, Annie. El logopeda y el niño sordo. Masson. Barcelona, 1999. p 73.
8. BARRERA Mercedes, et al. La escuela maternal para niños sordos convenio Men – Insor. Avanzar editores Ltda. Bogotá 1991. p 75

9. SANCHEZ M del Pilar. Atención temprana del niño sordo y familia. Fiapas N° 44. Mayo-junio 1995. p 2.
10. EL CONGRESO DE COLOMBIA, Ley 324 de 1996. Diario Oficial No. 42.899, de 16 de octubre de 1996.
11. ROMERO, Franklin. Panorama educativo y social del sordo en Colombia. N 33 enero-junio. Santa Fé de Bogotá. 1999. p 149.
12. ROMERO, Franklin. Panorama educativo y social del sordo en Colombia. N 33 enero-junio. Santa Fé de Bogotá. 1999. p 132.
13. SANCHEZ M del Pilar. Atención temprana del niño sordo y familia. Fiapas N° 44. Mayo-junio 1995. p 5.
14. SEGOVIA Jesús Domingo, MARTÍNEZ Peñafiel Fernando. Desarrollo curricular y organizativo en la escolarización del niño sordo. Ediciones el Aljibe, Málaga 2000. p 74.
15. ANDREU Y EUSEBIO, citado por SEGOVIA Jesús Domingo, MARTÍNEZ Peñafiel Fernando. Desarrollo curricular y organizativo en la escolarización del niño sordo. Ediciones el Aljibe, Málaga 2000. p 76.