

**REPRESENTACIONES SOCIOCULTURALES Y VIVENCIAS DE LOS PADRES
FRENTE A LA DEFICIENCIA AUDITIVA DE SUS HIJOS MATRICULADOS EN
EL INSTITUTO INALE 2005-2006**

OSCAR EDUARDO ALBÁN LATORRE

FRANCISCO JAVIER CORTÉS QUIÑONES

JULLYTH AMALFI GONZÁLEZ

JAVIER ALFREDO PÉREZ CASTRO

UNIVERSIDAD DEL CAUCA

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD

PROGRAMA DE FONOAUDIOLOGÍA

POPAYÁN

2006

**REPRESENTACIONES SOCIOCULTURALES Y VIVENCIAS DE LOS PADRES
FRENTE A LA DEFICIENCIA AUDITIVA DE SUS HIJOS MATRICULADOS EN
EL INSTITUTO INALE 2005-2006**

OSCAR EDUARDO ALBÁN

FRANCISCO JAVIER CORTÉS

JULLYTH AMALFI GONZÁLEZ

JAVIER PÉREZ CASTRO

Directora

PILAR MIRELY CHOIS LENIS

**Fonoaudióloga. Especialista en la enseñanza de la lectura y la escritura en
lengua materna. Magíster en Lingüística y Español**

Asesor Metodológico

EDGAR CASTRO

Antropólogo. Especialista en Antropología Cultural

UNIVERSIDAD DEL CAUCA

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD

PROGRAMA DE FONOAUDILOGÍA

POPAYÁN

2006

Nota de Aceptación

Presidente del jurado

Jurado

Jurado

Popayán, 13 de noviembre de 2006

DEDICATORIA

Doy gracias a Dios y a la virgen
Por permitirme cumplir este viaje,
Por brindarme su protección y compañía.
A mi madre y padre por su sacrificio,
empeño y dedicación para alcanzar este sueño.
Por el amor y comprensión que me brindan todos los días.
A mis hermanos y demás familiares
por su constante motivación y
A las demás personas que con su
constante ánimo hicieron posible
llevar a cabo este sueño que hoy se cumple.

Oscar Eduardo Albán Latorre.

DEDICATORIA

Dando gracias a Dios y a la virgen
por permitirme ascender un escalón
más en las escalas de la vida
con el apoyo y la compañía de mis padres.

Especialmente la de mi madre quien me
enseña cada día, que ante las adversidades
hay que ser inteligente y fuerte
para saberlas afrontar.

A mis hermanos que me brindan a diario su apoyo
para que alcance mis metas.

A todas las personas cercanas quienes creen en mí,
por no haberlas decepcionado en esta ocasión,
a los que no creían por darme fuerza
para seguir adelante y entender
que con voluntad y sacrificio se consigue lo se quiere.

En otras palabras gracias a todas las personas que en algún
momento me dieron ánimo para seguir adelante y alcanzar un sueño
y culminar una pagina en mi vida, a todos GRACIAS.

Francisco Javier Cortés Quiñones

DEDICATORIA

Doy gracias a Dios por guiarme en cada etapa de mi vida, porque a través de El he obtenido innumerables bendiciones y su amor siempre ha estado en mi vida.

Gracias a mi madre que siempre ha apoyado mis sueños y su esfuerzo y valentía hacen de ella una mujer ejemplar.

Gracias a mi hermano Pablo por compartir conmigo momentos que han trascendido nuestras vidas para buscar nuevas y mejores oportunidades

Gracias a mi hermano Leandro que en su memoria buscare ratificar la confianza que el puso en mi y el sacrificio que mantuvo durante toda su vida..

Gracias a Jeanneth por su amor, su paciencia y comprensión por permanecer a mi lado incondicionalmente.

Gracias a toda mi familia, a mis pastores, a toda la iglesia comunidad cristiana cuadrangular, a mis amigos, compañeros y a todas las personas que de alguna u otra manera se han cruzado en mi vida para brindar un momento de felicidad a mi vida, mi y mil gracias.

Javier Pérez Castro

DEDICATORIA

A, mi madre y hermanos,
Por su amor incondicional
Y por haberme brindado
Las mejores oportunidades
Para un futuro mejor.
A mi hijo y esposo
Por su comprensión
Y por ser la inspiración
De mi diario acontecer.
A mi familia por apoyarme
En los momentos difíciles.

Jullyth González

AGRADECIMIENTOS

Expresamos nuestros agradecimientos a:

PILAR CHOIS. Fonoaudióloga y directora de este trabajo de investigación.

EDGAR CASTRO. Antropólogo y asesor metodológico de este trabajo de investigación.

GLORIA ESPERANZA DAZA. Fonoaudióloga, por su desinteresada colaboración.

Al instituto INALE, Por permitir el acceso a la institución para desarrollar nuestro trabajo.

A los informantes por su valiosa colaboración

UNIVERSIDAD DEL CAUCA, Facultad de ciencias de la Salud, Programa de Fonoaudiología.

A las personas que gentilmente aportaron elementos fundamentales para la elaboración de éste estudio.

A todas las demás personas que de una u otra forma colaboraron para la elaboración de éste trabajo.

A la UAIR unidad de atención integral del municipio de Popayán.

RESUMEN

Este estudio fue de tipo cualitativo que utilizó la etnografía como estrategia de investigación, tuvo como objetivo describir y analizar las representaciones socioculturales y vivencias de los padres frente a la deficiencia auditiva de sus hijos. La población estuvo constituida por los padres de 11 alumnos del Instituto de Audición y Lenguaje de Popayán quienes respondieron a una entrevista etnográfica semiestructurada que fue registrada en audio y posteriormente transcrita de manera literal.

Se pudo apreciar que hay un lapso de tiempo significativo entre la sospecha de sordera por parte de los padres y la confirmación de la misma por parte de un especialista. Algunos padres refirieron haber experimentado después del diagnóstico sentimientos como desilusión, depresión y negación, entre otros. En cuanto a la comunicación, se encontró que el empleo del audífono es mínimo y los sistemas que más utilizan los niños sordos para interactuar con su familia son señas, gestos y lectura labio-facial. Además, los padres refirieron dificultades para el ingreso de sus hijos a la educación regular.

Conocidos estos asuntos, 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.

Palabras claves: Vivencias, Familia, Deficiencia auditiva, Representaciones socioculturales

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo surge con el objetivo de identificar y analizar las representaciones socioculturales y vivencias de los padres frente a la deficiencia auditiva de sus hijos matriculados en el instituto de audición y lenguaje (INALE), en la ciudad de Popayán en el año 2006. Con ello se pretende que los fonoaudiólogos cuenten con el conocimiento necesario para diseñar estrategias de promoción, prevención e intervención terapéutica que vinculen activamente a la familia como instancia fundamental en el proceso de rehabilitación del sordo.

Inicialmente se presenta el problema que dio origen a esta investigación. Luego, se presentan algunas investigaciones realizadas a nivel nacional e internacional, que se constituyen en antecedentes para este trabajo bien sea porque analizan las vivencias de los padres frente a problemáticas que afectan la salud de sus hijos o porque se desarrollaron con una metodología cualitativa.

Posteriormente, en la justificación, se señalan los aportes que puede realizar esta investigación a las Personas Sordas, sus familias y a la comunidad académica del campo de la salud. A continuación, se enuncian los objetivos, tanto el general como los específicos, que se perseguían mediante la realización de este trabajo.

En el apartado siguiente, se exponen algunos referentes teóricos relacionados con la temática central que aquí se aborda: Se define la deficiencia auditiva, se expone su etiología y clasificación, las implicaciones que trae para quien la padece y las representaciones sociales y vivencias que asumen los padres frente a sus hijos sordos.

A continuación, se explicita el diseño metodológico que se asume para el desarrollo del estudio, señalando el tipo de estudio, la población y muestra, así como las técnicas e instrumentos de recolección de la información.

Después, se presentan los resultados obtenidos, el análisis y la discusión de los mismos a tres voces: la del grupo investigador, la de los informantes y la de los teóricos e investigadores consultados. Por último, se plantean las conclusiones y las recomendaciones que se derivan del análisis y de la discusión.

Con todos los elementos anteriores, se espera que la investigación “Representaciones socioculturales y vivencias de los padres frente a la deficiencia auditiva de sus hijos matriculados en el Instituto INALE”, brinde elementos importantes para la práctica fonoaudiológica en los sectores educativo y de salud.

CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN	2
1. EL PROBLEMA	7
1.1 DESCRIPCIÓN DEL AREA PROBLEMÁTICA	7
1.2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	9
1.3 ANTECEDENTES DE INVESTIGACIÓN	9
2 JUSTIFICACIÓN	19
3 OBJETIVOS	21
3.1 OBJETIVO GENERAL	21
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	21
4 REFERENTE TEÓRICO	22
4.1 DEFICIENCIA AUDITIVA	22
4.1.1 Definición de deficiencia auditiva	22
4.1.2 Clasificación de discapacidad auditiva	22
4.2 IMPLICACIONES DE LA DEFICIENCIA AUDITIVA	27
4.3 ACTITUDES DE LA FAMILIA FRENTE A LA DEFICIENCIA AUDITIVA	30
4.3.1 Duelo	30
4.4 EL PAPEL DE LA FAMILIA EN REHABILITACIÓN DEL DEFICIENTE AUDITIVO	32
4.5 REPRESENTACIONES SOCIALES	35
5 REFERENTE CONTEXTUAL	37
5.1 INSTITUTO DE AUDICIÓN Y LENGUAJE (INALE)	37
6. DISEÑO METODOLÓGICO	39
6.1 TIPO DE ESTUDIO	39
6.2 UNIVERSO Y MUESTRA	39

6.2.1	Criterios de inclusión y exclusión	40
6.2.1.1	Criterios de inclusión	40
6.2.1.2	Criterios de exclusión	40
6.3	TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	40
6.4	CRONOGRAMA	42
6.5	PROCEDIMIENTO	43
7	ANÁLISIS Y DISCUSION DE RESULTADOS	44
7.1	CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRAFICA DE LOS INFORMANTES	44
7.2	ACTITUDES FRENTE AL DIAGNOSTICO	45
7.3	AYUDAS AUDITIVAS	58
7.4	COMUNICACIÓN CON LOS HIJOS	63
7.5	VIVENCIAS DE LA FAMILIA FRENTE A LA EDUCACIÓN DE SUS HIJOS SORDOS	67
7.6	IMPLICACIONES DE LA DEFICIENCIA AUDITIVA EN LOS CONTEXTOS FAMILIAR Y SOCIAL	72
	CONCLUSIONES	75
	RECOMENDACIONES	79
	BIBLIOGRAFÍA	81
	ANEXOS	85

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo A: Instrumento de recolección de la información	85
Anexo B: Carta de Consentimiento	87
Anexo C: Cuadro de categorías para el análisis de la información	88

1. EL PROBLEMA

1.1 DESCRIPCIÓN DEL ÁREA PROBLEMÁTICA

La comunicación es un factor fundamental en la relación entre los individuos y para que pueda llevarse a cabo de una manera exitosa, es necesario que ellos cumplan con unas condiciones específicas. Para producir un mensaje o interpretarlo, se requiere de ciertas competencias comunicativas y lingüísticas que se van desarrollando sobre todo en los primeros años de vida de una persona gracias a la interacción que establece con otros sujetos, para lo cual es necesario que tanto el entorno como las estructuras anatómicas del niño sean lo suficientemente apropiadas y funcionales.

Por lo tanto, algunas alteraciones sociales, anatómicas o funcionales en la niñez pueden repercutir en las habilidades comunicativas de una persona y en su desempeño social. La deficiencia auditiva, según Villaquiran (1992), “significa la disminución o pérdida de la sensibilidad para captar, reconocer, discriminar y comprender el estímulo auditivo y la información que porta consigo, tiene importantes repercusiones para la adquisición y competencia del lenguaje oral, lo que a su vez causa trastornos en el aspecto emocional, social, escolar y familiar”.¹

Esta situación resulta aún más grave porque es habitual que padres y madres no cuenten con información clara y directa acerca de lo que supone la sordera, ni sobre cómo actuar ante ella. Por lo general, el recorrido que sigue gran parte de las parejas que tienen 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. Esto y el

¹ VILLAQUIRÁN Jaime S. M.D. Reseña histórica del minusválido en la ciudad de Cali, 1°ed. 1992. p. 177

desconocimiento de la familia frente al tema, puede hacer que tome decisiones poco adecuadas con respecto a la intervención terapéutica, la educación y la vida en general del niño sordo.

La consecuencia directa de lo anterior es que se presentan grandes dificultades como un diagnóstico tardío de los niños con deficiencia auditiva y posteriormente otras como la adaptación inoportuna de prótesis auditivas (audífonos, implante coclear) y los deficientes procesos de integración escolar, integración social en general y rehabilitación.

Marchesi (1987)² señala que esa situación se torna más delicada en las familias con escasos recursos económicos, dado que los niños con padres y madres con mayores recursos económicos participan en una educación temprana y reciben una mejor atención por parte de profesionales que aquellos cuyos padres no cuentan con dichos recursos. Además afirma que la mayoría de padres con hijos sordos no han tenido la suficiente educación y por ende sus recursos económicos son limitados, lo cual incide en que sus hijos no recibieron una atención especializada a tiempo y completa.

A nivel nacional se estima que cerca de 342.158 colombianos padecen algún tipo de discapacidad, de las cuales la deficiencia auditiva ocupa el sexto lugar con un total de 73.307 Personas Sordas. A nivel departamental hay 1438 sordos y a nivel municipal 245, según el censo realizado por el DANE en el año 2005³. De los datos registrados en el DANE se puede inferir que a nivel educativo el 46.26 % presentan dificultades para el desarrollo de actividades educativas que se atribuyen a su condición de sordera, esto se evidencia en que sólo 31 sordos de 245 culminan estudios relacionados con la básica primaria y que ninguno culmina la secundaria completa. El desconocimiento sobre el origen de la discapacidad a

2 MARCHESI Alvaro. El desarrollo cognitivo y lingüístico de los niños sordos perspectivas educativas, editorial Alianza. 1987 p 30.

3 DANE (2005) citado por Boletín del programa Presidencial de derechos humanos y DIH. Número 10- Octubre de 2005.p 2-5

nivel municipal representa el primer lugar con un 30% con respecto al conocimiento sobre las causas de la discapacidad, dicho desconocimiento puede repercutir en las decisiones que tomen los padres, ellos son quienes detectan inicialmente la deficiencia auditiva y los responsables directos de los compromisos que deben asumir, además, de la oportuna rehabilitación y de la integración social.

En ese sentido, es importante que fonoaudiología conozca las vivencias que rodean el entorno del sordo para que pueda diseñar estrategias de promoción, prevención que apoyen las decisiones que va a tomar cada familia con relación al proceso de socialización y rehabilitación del niño sordo.

1.2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

¿Cuáles son las representaciones socioculturales y vivencias de padres de familia de niños matriculados en el Instituto INALE, frente a la deficiencia auditiva de sus hijos desde el nacimiento hasta la actualidad?

1.3 ANTECEDENTES DE INVESTIGACIÓN

A continuación se describen algunas investigaciones realizadas a nivel internacional, nacional y local, las cuales se constituyeron en antecedentes de este trabajo, porque permitieron analizar y discutir las representaciones y vivencias que asumen los padres y algunas características que presentan los niños sordos, además explorar en algunas metodologías que contribuyen a los instrumentos de recolección de este estudio

A nivel internacional con relación a la temática, en el año 2002, en la casa de playa del hospital de niños de Filadelfia (children's Seashore House at the children's Hospital of Philadelphia), las autoras Annie Steinberg, M. D., Lisa Bain,

et. All, realizaron un estudio sobre las decisiones que toman las familias hispanas después de un diagnóstico de sordera. Se trató de una investigación de tipo cualitativo que siguió el método etnográfico y la información fue recolectada a través de cuestionarios y entrevistas semiestructuradas. Las transcripciones de las entrevistas fueron analizadas usando métodos cualitativos descritos por Miles y Huberman. Se desarrollaron códigos temáticos y se aplicaron a las transcripciones a través de un programa de computadora llamada FolioViews, que permite una fácil compilación de todos los segmentos publicados sobre un tema determinado. Cada entrevista fue codificada por un mínimo de 2 investigadores y el analista mayor de la investigación resolvió los desacuerdos que se presentaron entre los codificadores.

Fue diseñada una entrevista semi estructurada y abierta para permitir que los informantes discutieran temas de relevancia para ellos, con la guía del entrevistador, pero con pocas preguntas directas que hubiesen resultado en respuesta de sí o no. Los temas aparecieron de manera espontánea, y no todos los informantes tocaron directamente los asuntos que los autores eligieron analizar posteriormente. Este proceso permitió el análisis de las experiencias de las familias así como sus ideas, creencias culturales y lengua. Los segmentos en las entrevistas fueron compilados según los temas de interés y luego reorganizados en subtemas cuando fue necesario. Los segmentos compilados se analizaron para extraer el contenido relevante en el tema estudiado.

Los sentimientos de los padres fueron medidos con 10 items relacionados con sentimientos de control y de cuán adecuados se sienten como padres de un niño sordo. Los items evaluaban sentimientos sobre la comunicación de padre-hijo, la toma de decisiones, las respuestas a las necesidades especiales del niño y la capacidad de ser un padre en general. Las respuestas de los padres fueron: "Yo gozo del ser padre," "Mis habilidades comunicativas son bastante adecuadas para las necesidades de mi hijo," y "Mi niño es a menudo dejado de lado en las conversaciones familiares debido a problemas de comunicación.

Los informantes expresaban sentirse generalmente bien con relación a su paternidad, sensaciones positivas que resultaban contradictorias con respecto a la información que ofrecían las entrevistas. Las transcripciones de las mismas indicaron que muchos padres experimentaron una gran cantidad de estrés. Los padres típicamente dijeron "llorar" o sentirse "golpeados" cuando la pérdida auditiva fue confirmada. La negación y la incredulidad fueron mencionadas comúnmente. La dificultad para comunicarse con el niño y la tensión financiera también fueron señaladas con frecuencia.

La sección de toma de decisiones incluyó la cuantificación de la implicación en la toma de decisiones de padres, abuelos, otros miembros de la familia, y amigos. La participación de profesionales, educadores, miembros religiosos y de la comunidad también se tuvo en cuenta. Los factores más importantes en las deliberaciones de las familias eran las recomendaciones de los profesionales y los servicios proporcionados por el distrito escolar local. Los padres pensaron que el factor más importante de la ayuda profesional es que los profesionales del cuidado de la salud pudieran escuchar sus preocupaciones. La disponibilidad de servicios cerca del hogar, el costo de los servicios y las recomendaciones de los amigos fueron relativamente menos importantes.

En particular, las familias hispanas tenían significativamente menos acceso a otros padres de niños sordos. Su toma de decisiones fue afectada sobre todo por los servicios disponibles en los distritos escolares locales y el costo de los servicios era considerado parcialmente importante. Además, las experiencias profesionales con la sordera afectaron significativamente la forma en que las decisiones fueron tomadas en dichas familias.

Esta investigación se toma como antecedente ya que indaga las vivencias de familias con hijos sordos y las decisiones que toman los padres sobre los servicios de atención temprana, el ingreso al preescolar y a la escuela, además de la

capacidad de las familias para acceder a estos servicios y las expectativas familiares entorno a las prótesis auditivas.

Por otro lado, en Argentina en el año de 2000, la lic. Mariana Carrada realizó una investigación titulada: "Habilidades sociales en alumnos sordos" cuyos objetivos fueron explorar las diferencias en el desarrollo en las habilidades sociales entre alumnos sordos que concurren a establecimientos educativos con distintas metodologías de enseñanza, y analizar las diferencias en el desarrollo de las habilidades sociales entre alumnos sordos teniendo en cuenta la variable género. Se trabajó con un diseño metodológico cuasi experimental o ex post facto de carácter exploratorio y se utilizaron diferentes instrumentos para la recolección de la información; uno de ellos fue el informe de docentes que se basó en las opiniones y valoraciones que suministraron acerca del medio social de los alumnos, y que además incluía ítems que midieron la expresión y recepción de respuestas.

En este estudio se encontraron diferencias en el desarrollo de las habilidades sociales entre alumnas y alumnos sordos y se determinó que los dos grupos al establecer relaciones con los adultos hay comportamientos de tipo inhibido y assertivo, en cambio el grupo femenino fue más assertivo y el masculino más agresivos al interactuar con los compañeros. Se destacó que esta diferencia ha sido encontrada en muchas investigaciones sobre poblaciones de alumnos oyentes, por lo que la sordera no se constituye en un impedimento para el desarrollo de las habilidades sociales, sino que éstas están en parte determinadas por el género de la persona que interactúa.

Sin embargo, una característica común a toda la muestra la constituyó el hecho de que los alumnos sordos desarrollaron una emisión mayor de contenidos habilidosos ante sus compañeros que ante sus adultos, siendo además estos contenidos mayores en situaciones menos estructuradas como las clases de educación física.

En cuanto a los contenidos, los más emitidos fueron las peticiones y los enunciados negativos y los menos emitidos fueron los enunciados positivos y los sentimientos, pero cuando se trata de conversaciones, éstas se iniciaron y se mantuvieron más con los compañeros que con los adultos, pero se atiende por igual a ambos cuando hablan.

Esta investigación es congruente con una realidad propia de la comunidad sorda, que ha sido objeto de numerosas investigaciones, las cuales han corroborado que los hijos sordos de padres sordos presentan mejores niveles académicos, mejores habilidades para el aprendizaje de la lengua hablada y escrita, una identidad construida y equilibrada, y no presentan los problemas socio afectivos propios de los hijos sordos de padres oyentes, quienes no conocen la lengua de señas y utilizan exclusivamente la lengua oral con sus hijos sordos.

De acuerdo con los resultados obtenidos, cuando el adulto y el niño son competentes en el mismo código lingüístico, las posibilidades de una comunicación fluida y de una conversación satisfactoria son las mismas que las existentes entre el adulto y el niño oyente.

El informe de docentes que se utilizó como instrumento de recolección de la información del anterior estudio, constituye un antecedente de investigación al referir las opiniones y valoraciones del medio social en el que se desenvuelve el sordo. Sirviendo este como base para la investigación del contexto familiar en el que se desarrolla el sordo.

A nivel nacional, en el año de 1995, Sandra Jimena Palacios y Lina Maria Solarte estudiantes de último año de Fonoaudiología de la Universidad del Valle, realizaron un estudio titulado “La comunicación de una menor sorda con su madre oyente en su contexto Natural”, cuyo objetivo fue describir la interacción comunicativa de una menor sorda con su madre oyente durante una actividad básica cotidiana. El estudio fue de tipo descriptivo, para el cual tomaron como

población, niños con sordera profunda que asisten, a las instituciones de educación especial para sordos de la ciudad de Cali, los siguientes fueron los criterios de selección: la observación, conversación cotidiana y filmaciones.

Para la recolección y el análisis de la información, las investigadoras dividieron en dos fases el estudio. En la primera fase asistieron a todas las instituciones de educación especial para acceder a los datos de esta población, de las cuales seleccionaron dos menores en las cuales predominaba la comunicación oral y gestual, realizaron entrevistas y video grabaciones, decidiéndose por la menor que utilizaba mejor el lenguaje oral por falta de competencia en cuanto a lenguaje gestual por parte de las investigadoras. En la segunda fase realizaron registros fílmicos para incrementar la exactitud y naturalidad de las actividades observadas y, analizar los componentes pragmáticos de la comunicación entre madre e hija en las diferentes actividades.

Como resultados lograron detallar que, en términos de intenciones y efectos, los actos de habla presentan un buen nivel de funcionalidad, por parte de la madre oyente y su hija sorda, debido a que en la gran mayoría de los casos, una y otra comprenden las intenciones de sus actos comunicativos y por lo tanto, los efectos obtenidos son consecuentes con dichas intenciones. Las particularidades del sistema comunicativo establecido entre la madre oyente y su hija sorda aportan datos a este trabajo porque hace parte de las categorías de este estudio sobre la comunicación de los padres con sus hijos.

Otro antecedente es el estudio descriptivo realizado en el 2001 en la Universidad del Valle por la Fonoaudióloga Belssy Mora Caicedo, titulado “Actitudes de la comunidad oyente frente a las formas de comunicación de los sordos”, cuyo objetivo era determinar cuáles eran las actitudes más marcadas de la comunidad oyente de Cali frente a la comunidad sorda local, evidenciadas en interacciones cara a cara entre miembros de una y otra comunidad, en contextos de interacción local. Utilizó una población de dos hombres sordos y dos mujeres sordas que

utilizaran la lengua oral y la lengua de señas, con edades comprendidas entre los 21 y 31 años, a los cuales les realizaron observaciones de actuaciones en almacenes individuales de prendas de vestir y calzado de la ciudad y en el centro comercial Chipichape Plaza Shopping, lugares seleccionados para representar los estratos socioeconómicos medio-bajo y alto, respectivamente, para observar la concordancia del pedido del sordo con lo ofrecido por el oyente. El trabajo de campo lo desarrollaron en un periodo de nueve días.

Para el análisis de los datos consideraron las variables estrato, lengua y género, logrando concluir que es necesaria para la población oyente la información acerca de cómo pueden contribuir para mejorar las relaciones con la comunidad sorda y cuáles son sus formas de comunicación. Para ello, es recomendable que en las escuelas de oyentes se brinde este tipo de información, acerca de la cantidad de sordos que habitan en la sociedad, cuales son sus formas de comunicación y sus necesidades. Esta investigación hace un aporte con respecto a las experiencias positivas y negativas socio-familiares objeto de análisis en este estudio.

Otro estudio a este nivel, fue realizado en 1999, por Edelmira Castillo y Catherine Chesla, enfermeras docentes de la Universidad del Valle, titulado “Viviendo con el cáncer de un(a) hijo(a)”; este fue un estudio de tipo cualitativo que empleó el método fenomenológico interpretativo o hermenéutico. La muestra estuvo conformada por 8 parejas de padre-madre, una díada abuela-padre, una díada abuela-madre y dos madres (una soltera y una casada) para un total de 22 participantes que representaban 11 familias.

Para la recolección y el análisis de la información, las investigadoras realizaron a cada pareja o díada 3 entrevistas, con un intervalo de 2 meses: la primera entrevista fue individual, la segunda conjunta y la tercera individual. Las entrevistas se realizaron de acuerdo a una guía elaborada previamente, considerando que los padres y madres hablaran de lo que ellos y ellas consideraban necesario. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas por un

mecanógrafo y revisadas por las investigadoras, las cuales también realizaron algunas observaciones de la interacción de los padres y sus hijos en el hogar y durante la hospitalización.

Como resultados obtuvieron que los padres y madres, al momento de escuchar el diagnóstico dado por el oncólogo, iniciaron un proceso continuo para aprender a vivir con la enfermedad de sus hijos(as) como parte integral de sus vidas. Los padres y las madres pasaron de sentir que el cáncer era una catástrofe que ponía fin a su mundo y que se encontraban en un laberinto sin salida a ser capaces de continuar su vida con una enfermedad conocida pero traicionera. La fe y las creencias religiosas permitieron a los padres encontrarle sentido a la enfermedad y por lo tanto aceptarla como parte de su mundo.

El aporte que brinda esta investigación es el dar a conocer el proceso que realizaron los padres para aprender a vivir con la enfermedad de sus hijos, como parte integral de la familia.

A nivel local, el año 2005 el antropólogo Edgar Castro y la enfermera Sandra Muñoz, realizaron un estudio interdisciplinario con estudiantes de enfermería de último año de la Universidad del Cauca titulado “Vivencias de las mujeres durante la etapa de la menopausia”. Utilizaron el método cualitativo fenomenológico, tomando como población a nueve mujeres de la ciudad de Popayán en la etapa de la menopausia, que no hubieran recibido tratamiento hormonal, ni se les hubiera practicado histerectomía parcial o total y que no presentaran hemorragia uterina anormal o enfermedad alguna.

Para la recolección de los datos utilizaron dos tipos de entrevistas la primera semiestructurada y la segunda abierta y a profundidad pero con una directriz. Las entrevistas fueron grabadas y dadas a conocer a las entrevistadas.

Los datos fueron analizados en tres fases; la primera fue la lectura de las transcripciones y del diario de campo, la cual les permitió identificar categorías y desarrollar conceptos. La segunda fue la elaboración de una matriz, que permitió la condensación de la información ordenada por categorías. La tercera fue la comprensión de los datos, mediante su interpretación, análisis, refinamiento, desarrollo, ampliación o descarte, haciendo lectura de material biográfico. Como resultado, se evidenció que la etapa de la menopausia, difiere en cuanto a sus manifestaciones, trayendo consigo diferentes percepciones, dependiendo del nivel sociocultural y el apoyo familiar que se tenga.

Esta investigación se tomó como antecedente ya que por tratarse de un estudio cualitativo, aporta herramientas importantes para el análisis de las vivencias y la categorización de la información.

Como antecedente final se presenta el estudio interdisciplinario realizado en el 2005 por el antropólogo Edgar Castro y la enfermera Rocío Ramírez, titulado: "Vivencias de los padres del niño leucémico". Este trabajo describe las vivencias de los padres durante el transcurso de la primera fase del niño leucémico, teniendo en cuenta sentimientos, expectativas y preocupaciones cotidianas. La información se recolectó mediante visitas domiciliarias, a través de las cuales se conocieron las vivencias ante el duelo anticipatorio al que se enfrentan los padres del niño leucémico. Inicialmente los padres y madres sintieron cómo sus vidas se derrumbaban y cómo el futuro de su hijo y el de ellos mismos se hacían cada vez más inciertos, debido al diagnóstico de la leucemia. Padres y madres empezaron a vivir con este diagnóstico, presentándose en ellos una cantidad de sentimientos, emociones que influían de una manera positiva o negativa en el afrontamiento de la patología de sus hijos.

La anterior investigación contribuye a este trabajo porque permite la comparación de las vivencias cotidianas de los padres después de un diagnóstico negativo para

sus hijos y como lo afrontaron, llegando a compararlas entre uno y otro diagnóstico.

2. JUSTIFICACIÓN

La deficiencia auditiva no sólo trae consecuencias significativas a nivel comunicativo, cognitivo y social en la persona que la padece, sino que genera un fuerte impacto en la familia de esta. Según Dumont (1999)⁴, una vez se confirma el diagnóstico de deficiencia auditiva, los padres generalmente enfrentan un sin número de dificultades, debido al impacto que representa el tener un hijo con una “limitación” y a la falta de información precisa y certera frente a la sordera y las consecuencias que esta conlleva.

Según Moses (1985), después del diagnóstico los padres suelen sufrir un periodo de duelo que comprende diversas etapas, entre ellas: negación, culpabilidad, depresión, cólera, negociación y aceptación. Los diferentes sentimientos negativos propios del duelo y las múltiples vivencias de las familias durante este periodo, pueden influir de manera desafortunada en las decisiones que toman los padres con respecto a la atención profesional, la rehabilitación o la educación del niño sordo. Lo anterior es delicado, ya que la rehabilitación e integración social efectiva de la Persona Sorda, dependen esencialmente de las decisiones que tomen los padres en los primeros años de vida de su hijo.

Por lo anterior, conocer las representaciones sociales y las vivencias que experimentan los padres de niños sordos, desde el diagnóstico hasta el momento en que los niños se escolarizan, proporciona herramientas valiosas a los profesionales de la salud y especialmente a los fonoaudiólogos, para diseñar políticas y/o estrategias para la promoción de la salud auditiva en la etapa perinatal y para la prevención, detección oportuna y rehabilitación de la Persona Sorda.

4 DUMONT Annie. El logopeda y el niño sordo. Masson. Barcelona 1999. p. 195

Esta información, aportada directamente por los protagonistas de las historias: los padres de familia de INALE, podría servir como base para la construcción de programas de intervención fonoaudiológica que promuevan la participación activa de la familia y posibiliten que ésta cuente con un apoyo profesional idóneo para tomar las decisiones más acertadas con respecto a la rehabilitación, educación e integración social de su hijo.

Este trabajo, además, representa un aporte importante a la comunidad académica de Fonoaudiología, porque la revisión bibliográfica realizada permitió reconocer que son muy pocos los trabajos que abordan las representaciones sociales y vivencias de padres con hijos con deficiencia auditiva en el país. De no ser analizadas esas vivencias y representaciones sociales, los terapeutas no involucrarían acertivamente a los padres de familia en el proceso de rehabilitación.

Desde el punto de vista metodológico, específicamente, esta investigación se constituye en el primer trabajo en el programa de Fonoaudiología de la Universidad del Cauca, que se realiza desde una perspectiva cualitativa y un enfoque etnográfico. Por tanto, puede enriquecer al programa porque empieza a diversificarse al interior de este el modo de realizar investigación.

Se espera, entonces, que el presente estudio aporte a las perspectivas de la intervención fonoaudiológica tomando a la familia como parte activa en el proceso de rehabilitación de la Persona Sorda, además de beneficiar a la comunidad académica específica de la disciplina, al programa de Fonoaudiología de la Universidad del Cauca y todo ello redunde, por supuesto, en beneficio de las personas que sufren de sordera.

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL:

Identificar y analizar las representaciones socioculturales y vivencias de los padres frente a la deficiencia auditiva de sus hijos matriculados en el Instituto de Audición y lenguaje, en el municipio de Popayán en el año 2006, desde el diagnóstico hasta la actualidad.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Caracterizar sociodemográficamente la población sujeto de estudio.
- Identificar las diferentes representaciones socioculturales que tienen los padres con respecto a la deficiencia auditiva de sus hijos.
- Reconocer las diferentes vivencias de los padres ante la deficiencia auditiva de sus hijos, desde el diagnóstico hasta la actualidad.
- Describir los cambios familiares y personales que han tenido lugar como consecuencia de la deficiencia auditiva de sus hijos.

4. REFERENTE TEÓRICO

4.1 DEFICIENCIA AUDITIVA

4.1.1 DEFINICIÓN

Para efectos de comprensión del lector vale la pena señalar que en este documento se utilizan dos expresiones para hacer alusión a la comunidad sorda: persona sorda y deficiente auditivo, retomados de dos fuentes distintas. Por un lado, la Federación Mundial de Sordos (2001) “ha propuesto que cuando se haga referencia a aquellos sordos que han aceptado su condición sociológica y lingüística se utilice la palabra sordo/a en mayúscula en oposición a las alusiones que hagan referencia a la condición puramente audiológica. El uso de la palabra “persona” antepuesta a la condición obedece a propósitos reivindicativos de los concernidos”⁵. Por otro lado, el INSOR (1998)⁶ propone el término deficiencia auditiva, que define como la pérdida de la audición en algún grado, que altera la capacidad para la recepción, discriminación, asociación, y comprensión de los sonidos del medio ambiente como de la lengua oral.

4.1.2 CLASIFICACIÓN DE DEFICIENCIA AUDITIVA

Diversos autores plantean que la discapacidad auditiva se clasifica teniendo en cuenta tres aspectos, como son: la edad o momento de aparición, el tipo y localización de la lesión y el grado de la discapacidad auditiva.

⁵ El estilo sordo. Colección versión y temas. Escuelas de ciencias de lenguaje centro de traducciones Univalle. Editorial Luz Miriam Patiño. 2001 p 7.

⁶ INSOR. Orientaciones generales para la atención educativa de las personas con limitación auditiva. 1998. p 7.

El primer aspecto es la edad o momento de aparición donde el daño causado está delimitado por el tipo de lesión y por el desarrollo del embrión o la edad del sujeto cuando se produzca la lesión.

Origen prenatal: la rubéola como enfermedad viral causa la mayor parte de lesiones, el virus afecta el sistema linfático, lo cual provoca un cambio en al endolinfa y se produce una degeneración de la estría vascular, del sáculo y de la membrana tectoria como lo afirma Lindsay (1953)⁷. Según Karmody (1966)⁸, otra patología común en este estadio es la sífilis congénita, enfermedad que puede ocasionar sordera súbita en el niño, esta sordera puede empezar en un oído o en ambos, los cambios consisten en atrofia del órgano de corti y de las fibras nerviosas del nervio coclear.

Origen perinatal: durante este periodo la causa más común de la deficiencia auditiva es la anoxia definida como la ausencia de oxígeno en el recién nacido durante el parto, la cual afecta los ganglios basales del cerebro y provoca lesiones en los núcleos cocleares como lo afirma Cabtree (1950)⁹. Según Paparella y Shumrik (1980)¹⁰, por lo tanto se cree que la sordera se debe a daños en los núcleos cocleares.

Origen postnatal. Como lo afirman Paparella y Shumrik (1980)¹¹, enfermedades como la meningitis bacteriana y la extensión de esta infección por el conducto auditivo interno produce una laberintitis, ocasionando destrucción de los órganos neurosensoriales de la cóclea y los canales semicirculares, cuando el proceso inflamatorio disminuye, se encuentra una cóclea osificada. Según Blanco (1998)¹² otras patologías como la otitis media supurativa pueden diseminarse por la

7 LINDSAY (1953) citado por PERELLÓ Jorge. Sordera. Profunda bilateral perlocutiva. Masson. 1992 p 75-76

8 KARMODY (1966). Ibid.,p. 75

9 CABTREE (1950), Citado por CAMACHO, Alfonso. "El niño y la otorrinolaringología". Centro editorial de catorces scs. Cali (Colombia). 1998. p 270

10 PAPARELLA Y SHUMRIK (1980), Ibid.,p, 270

11 Ibid., p. 270

12 BLANCO, Op. Cit., CAMACHO p. 270

ventana oval o redonda, produciendo una laberintitis supurativa y por ende una sordera.

Como segundo aspecto está el tipo y localización de la lesión y etiología donde la clase de hipoacusia está determinada por la distancia existente entre la vía ósea y vía aérea, y por la caída de tonos agudos como lo afirman Medrano y Medrano (2002)¹³:

Hipoacusia de conducción: ocurre por cualquier tipo de oclusión del conducto auditivo externo o algún tipo de lesión de oído medio, toda lesión que taponar el paso del sonido a través del meato auditivo externo provoca una caída de la audición por vía aérea según Medrano y Medrano (2002)¹⁴, es así como la vía aérea es horizontal con una inclinación hacia la izquierda del audiograma, y en casos muy particulares se ve una inclinación hacia los sonidos agudos, esta pérdida excede los 60 dB, la curva ósea queda normal o cerca de 10dB como lo afirman Gallego y Sánchez (1992)¹⁵. Estas lesiones pueden ser de tipo mecánico (tapones, cuerpos extraños, atresias, agenesias), y también puede deberse a causa externas que afecten el conducto auditivo externo como otitis externas localizadas o difusas. Puede ser ocasionada también por alteraciones a nivel de oído medio como malfuncionamiento de la trompa de Eustaquio, infecciones, virus, trastornos endocrinos, procesos heredofamiliares y secuelas de traumas como lo afirma Graf (1965)¹⁶

Hipoacusia de percepción: según Medrano y Medrano (2002)¹⁷ el mecanismo de conducción del sonido está íntegro. La lesión se encuentra en el órgano de Corti, las vías, los centros o el área cortical. La caída inicia específicamente por los tonos agudos, se evidencia un trastorno en las células ciliadas. En la vía aérea se

13 MEDRANO (2002) Citado por RODRIGUEZ, Cesar. et al. Neurofisiología y audiología clínica. Editorial Mc Graw hill. México.2002 p. 34

14 Ibid., p., 35

15 GALLEGO, Carmen et col. "Audiología visión de hoy". Manizales (Colombia). 1992. p. 73

16 PERELLÓ, Op, cit., p 55

17 MEDRANO, op, cit., p.,36

denota una inclinación hacia los sonidos agudos o es horizontal en muy pocos casos se ve inclinación hacia los tonos graves, en relación a la curva ósea puede ser idéntica a la curva aérea, siendo superpuesta o paralela en 5 o 10 dB como lo afirman Gallego y Sánchez (1992)¹⁸. Como lo sostiene Graf (1965)¹⁹. Puede producirse por afección directa por trauma acústico o por alguna afección de tipo indirecta como alteraciones en la estría vascular, lo cual trae problemas a nivel electrolítico, vasomotor, inmunológicos y/o biológico moleculares.

Hipoacusia mixta: debido a alteraciones simultáneas en la transmisión y percepción del sonido en el mismo oído. Por lo tanto afecta estructuras de oído externo y/o medio y oído interno y/o vía auditiva nerviosa como lo afirman Medrano y Medrano (2002)²⁰. Según Gallego y Sánchez (1992)²¹. En la hipoacusia mixta con mayor compromiso conductivo, en frecuencias graves se observa un intervalo óseo-aéreo característico de compromiso de oído externo y/o medio, y en las frecuencias agudas las vías se superponen o son paralelas. Cuando mas grande sea el compromiso del oído interno ese intervalo existente entre la vía ósea y la vía aérea va desapareciendo, legando a una hipoacusia mixta con mayor compromiso neurosensorial.

Como último aspecto se encuentra el grado de hipoacusia, la cual se puede clasificar de acuerdo con la intensidad en decibeles así:

18 GALLEGO, op. Cit., p 73

19 GRAF(1965), Citado por PERELLÓ, Op, cit., p, 63

20 MEDRANO (2002), Op.cit., p.,39

21 GALLEGO, op. Cit., p 73

Técnica americana: Michael Dennis:

Sensibilidad auditiva normal	10 – 20 dB
Grado leve de hipoacusia	20 – 40 dB
Grado moderado de hipoacusia	40 – 55 dB
Grado moderado grave de hipoacusia	55 – 70 dB
Grado grave de hipoacusia	70 – 90 dB
Grado profundo de hipoacusia	> 90 dB

Técnica americana (Portman 1977)²²

Grado leve de hipoacusia	20 – 40 dB
Grado moderado de hipoacusia	40 – 60 dB
Grado severo de hipoacusia	60 – 80 dB
Grado profundo de hipoacusia	> 80 dB

BIAP (OFICINA INTERNACIONAL DE FONOAUDIOLOGIA)

Primer grado	Pérdida inferior a 90 dB
Segundo grado	Perdida entre 90 y 100 dB
Tercer grado	Perdida superior a 100 dB

22 PORTMAN, Citado por , Op. Cit., CAMACHO p., 260

4.2 IMPLICACIONES DE LA DEFICIENCIA AUDITIVA

Según Silvestre (1998)²³, la pérdida auditiva no implica simple y exclusivamente la necesidad de compensar dicha deficiencia con las aportaciones de otras vías sensoriales, sino que ésta puede o no tener consecuencias en la adquisición del lenguaje, la relación con el entorno, la apropiación de la lengua escrita y los sistemas de comunicación; es decir se van a ver afectados en mayor o menor grado los aspectos mentales, educativos, comunicativos, morales y sociales dependiendo del grado, tipo y época de presentación de la pérdida auditiva.

El desarrollo mental del sordo se ve afectado, como lo afirma Perelló (1992), “El motivo de este retraso es la sordera o, mejor dicho, la ausencia del lenguaje, que normalmente permite otro desarrollo, tanto por la información recibida como por la expresión y las estructuras mentales que éstas establecen. Lo más afectado es el pensamiento abstracto: el razonamiento lógico, la simbolización, el cálculo, las clasificaciones y todo lo que requiera el lenguaje interior”²⁴.

Posteriormente, estas falencias a nivel mental pueden repercutir en el proceso escolar, de manera que en muchas ocasiones el niño sordo ingresa a una institución educativa de enseñanza regular y se enfrenta a un sinnúmero de dificultades debido a su deficiencia auditiva. A esto se suma que varias escuelas de educación regular no resultan adecuadas a las particularidades y necesidades individuales del sordo. Es así que en la mayoría de ocasiones el alumno con deficiencia auditiva se comporta de forma indisciplinada, inquieta y ruidosa, generando un retraso en el ritmo de la clase y que finalmente pasa a ser un problema para aquellos profesores que no saben cómo tratar o cómo enseñar a estos alumnos.

23 SILVESTRE Nuria. Sordera comunicación y aprendizaje. Masson Barcelona España 1998. p. 1

24 PERELLÓ, Op.cit., p, 111

Algunos autores como Silvestre y Romero recomiendan que los discapacitados auditivos asistan a una institución de enseñanza especial en la cual se planifiquen procedimientos específicos para acceder al currículum ordinario, tales como adaptaciones en el aula, posible utilización de aparatos de frecuencia modulada (FM), etc., sin dejar de lado la intervención de un especialista en el área del lenguaje oral. De esta manera el número de horas que la mayoría de los alumnos utiliza para su educación abarca las dos jornadas diarias, es decir en una jornada asiste a la escuela regular y en la otra a la institución especial, ocupando la mayor parte del tiempo que dispone.

Otro aspecto alterado en el niño sordo es obviamente el comunicativo debido a que éste no percibe los sonidos del habla en forma precisa, lo cual hace que adopte sistemas comunicativos específicos diferentes al oral (tales como la lengua de señas o gestual). Estos sistemas no son en su mayoría conocidos por la comunidad oyente, de manera que se dificulta la comunicación sordo- oyente o viceversa.

Por otro lado, en nuestra vida cotidiana hay un sinnúmero de situaciones en las cuales se encuentran presentes informaciones auditivas como los mensajes por megafonía, comunicaciones públicas, timbres de puertas, bocinas de los autos, los llamados de la gente, etc. En todas estas ocasiones, la Persona Sorda debe realizar compensaciones visuales, las cuales son importantes para las relaciones con las personas oyentes. En espacios donde concurren personas de diferentes nacionalidades y culturas, como los aeropuertos, la información visual prevalece sobre la información auditiva, no ocurre lo mismo con los sitios visitados por personas de un mismo país donde todos dominan el mismo idioma y poseen las mismas costumbres.

No todas las situaciones tienen información exclusivamente auditiva, sin embargo desempeñan un papel importante en el desarrollo de la comunicación. Un claro ejemplo es en las actividades escolares cuando un niño está jugando y debe

cambiar de actividad. El niño oyente generalmente atiende a los indicios sonoros como la voz de la maestra, el ruido de sillas, etc. Pero con el niño sordo el cambio de actividad es brusco y en ciertas oportunidades este niño responde con rabia y vehemencia al cambio. En otras circunstancias pueden existir conflictos interpersonales cuando al niño o niña sorda se le acerca una persona desconocida, no recibe el mensaje dado de forma oral y la falta de respuesta puede ser interpretada de una forma incorrecta generando un pequeño conflicto.

A los anteriores acontecimientos se suman algunos problemas en los campos moral y social, debido a la particularidad comunicativa del sordo. En ese sentido, Perelló (1992) expone que “el niño sordo debe habituarse a ser mal comprendido y a no entenderlo todo”²⁵. Una de las razones es que se les dificulta comprender situaciones que impliquen contrasentido, (analogías, chistes...), a demás el sordo tiende a imitar lo que ve hacer a su alrededor, a veces sin tener en cuenta los escenarios que se les presenta, generando así situaciones embarazosas que posteriormente afectarán su entorno social.

Marchesi (1987)²⁶ refiere que todo lo que suponga niveles de comunicación más adecuados permitirá una serie de considerables avances en el desarrollo personal del sordo. Por el contrario una comunicación defectuosa, entorpecerá la expresión de sentimientos, control de impulsos, expresión de opiniones y puntos de vista, incluso fomentará la pelea corporal ante la imposibilidad de una comunicación acertada. Por otro lado, no sólo la comunicación y el medio social influye en el desarrollo de la personalidad, sino que en ocasiones el medio familiar aporta algunos rasgos característicos del sordo como por ejemplo su falta de autonomía e independencia; generados por la sobreprotección y la escasez de explicaciones de los padres hacia la Persona Sorda.

25 PERELLÓ, Op. Cit., p, 119

26 MARCHESI, Op. Cit., p, 31

4.3 ACTITUDES DE LA FAMILIA FRENTE A LA DEFICIENCIA AUDITIVA

El impacto de la deficiencia en el individuo produce en ocasiones una conmoción, que condiciona su afrontamiento y la calidad de vida de toda la familia. En el caso de la deficiencia auditiva los padres se enfrentan a la ausencia de la capacidad sensorial de uno de sus hijos, en respuesta a dicho suceso la familia suele afrontar diversas emociones y en algunos casos pasan por un proceso de duelo, el cual tiene lugar tras cualquier clase de pérdida. El duelo no es un sentimiento único, sino más bien una completa sucesión de sentimientos que precisan de cierto tiempo para ser superados.

4.3.1 DUELO

Morla (2002) define el duelo como un “sentimiento subjetivo provocado por la muerte o pérdida de algo o alguien, el cual se inicia inmediatamente después de la pérdida”²⁷.

El duelo no es un proceso sencillo, puesto que lleva consigo una carga emocional y psicológica muy profunda, en la mayoría de los casos caracterizada por sentimientos de cólera, rebeldía, angustia y desesperación entre otros, lo cual hace difícil su comprensión. Aunque generalmente se usa este término con relación al fallecimiento de un allegado, la definición incluye cualquier tipo de pérdida de una persona u objeto de valor. Dicha definición incluye, por supuesto, los sentimientos que genera el nacimiento de un hijo con deficiencia o la identificación de la misma.

Así lo corrobora Dumont (1999) al señalar que “el dolor violento que expresan los padres ante el desfase brutal entre la realidad y lo esperado, refleja la pérdida del

²⁷ MORLA (2002), citado por RESTREPO Carlos. Fundamentos de psiquiatría clínica, niños, adolescentes y adultos. Centro editorial javeriano. Bogotá. 2002. p. 15.

niño que imaginaban”²⁸ Es por ello que al presentarse una alteración auditiva en algunos de sus integrantes, ésta va a influir en todos y cada uno de los demás miembros de la familia, manifestándose en ocasiones en sentimientos de rechazo o frustración de los proyectos para con sus hijos, actitudes propias del duelo.

Moses (1985)²⁹ describe seis etapas por las que atraviesan las personas durante el periodo de duelo con relación a la deficiencia auditiva.

Negación: Es una reacción de protección ante un evento demasiado abrumador para enfrentarlo inmediatamente, en otras palabras no se quiere ver la realidad. Generalmente los padres buscan otras alternativas diagnósticas y terapéuticas para reducir la conciencia del hecho de tener un hijo sordo, lo cual se convierte en un obstáculo importante para la aceptación de la sordera de sus hijos.

Culpabilidad: En esta etapa los padres se sienten responsables de la sordera de sus hijos, se despiertan emociones negativas respecto a sí mismos y al niño. Los padres suelen acudir a la consulta especializada para conocer las causas de las sorderas buscando compensar los sentimientos negativos con respecto a su hijo y de alguna manera resarcirse de la responsabilidad de ser causantes de la sordera.

Depresión: Es una consecuencia de la etapa anterior, hace surgir un sentimiento de incapacidad, de desanimo y de desvalorización. Las personas se deprimen por que intuyen cierto dolor no resuelto, este es un buen síntoma para la familia al darse cuenta de que hay algo que no esta bien y comienzan a buscar soluciones.

Cólera: Aparece ante las frustraciones y los requerimientos exigidos por la sordera. En este periodo los padres exigen a los especialistas el rendimiento que desean para favorecer el desarrollo de sus hijos, si estos no logran satisfacer las necesidades de la familia, los sentimientos empiezan a variar desde la irritación a

28 DUMONT, Op. Cit.,p., 195

29 MOSES (1985) citado por Dumont Ibid., p, 195

la rabia que ocasiona al no conseguir los resultados esperados. Después estos sentimientos serán superados y la familia podrá pasar a la siguiente etapa.

Negociación: En esta etapa es normal que los padres hagan acuerdos entre sí con respecto a sus hijos y se vuelvan activos. La sordera es considerada, a partir de este momento como una realidad que presenta un interés positivo. Es por eso que las partes interesadas resuelven conflictos, acuerdan líneas e conducta, buscan verdades individuales o colectivas y procuran obtener resultados que sirvan a sus intereses y a los de sus hijos. La negociación se contempla generalmente como una forma de resolución alternativa del conflicto que genera una Persona Sorda, dando así paso a la última fase del proceso de duelo.

Aceptación: Finalmente, la familia reconoce la realidad de la sordera y adquiere un compromiso maduro y reflexivo, encaminado al bienestar de su hijo. Es entonces cuando las relaciones familiares de conflicto se hacen más llevaderas, se emprende un nuevo camino generalmente hacia la elaboración de estrategias y mecanismos para ayudar a la Persona Sorda a sobrellevar su limitación.

Cabe anotar que algunos padres pueden o no afrontar las anteriores etapas y que en algunos momentos pueden reaparecer estadios anteriores, es decir, que el periodo de duelo no es vivido de manera idéntica en todas las personas y que las fases mencionadas no se suceden necesariamente de manera lineal.

4.4. EL PAPEL DE LA FAMILIA EN LA REHABILITACIÓN DEL DEFICIENTE AUDITIVO

La familia debe estar involucrada en todos los procesos concernientes a la persona sorda tales como; detección temprana, diagnóstico oportuno, estimulación temprana, planes caseros inicio en la educación especial, habilitación y rehabilitación, escuela de padres de niños sordos, integración escolar y educativa,

desarrollo auditivo y del lenguaje. Según M Del Pilar Sánchez (1995)³⁰, la familia cumple el papel más importante en la rehabilitación de una persona con deficiencia auditiva, por ello es conveniente detenerse a reflexionar sobre la tarea y el rol de ésta como principal fuente de interacción y como mediadora en la relación del niño con el entorno. No cabe duda que el contexto familiar se constituye en la principal fuente de estímulos y propuesta de situaciones de aprendizaje que, debido a las condiciones de contenido afectivo que se establecen, contiene los elementos básicos para conseguir motivar y potenciar el desarrollo integral y armónico del niño. La participación de la familia es indispensable dentro de las vivencias que tienen los hijos con deficiencia auditiva, las decisiones que se tomen pueden llegar a hacer cruciales y muy seguramente van a trascender en el desarrollo global de los niños.

Es importante detectar tempranamente la sordera, a través de un diagnóstico temprano, que permita proceder de forma oportuna hacia un tratamiento, evitando que se convierta más adelante en una incapacidad, lo que merece una actitud responsable por parte de la familia y además que ésta sea conocedora de las reacciones auditivas y comportamientos lingüísticos de sus hijos para realizar las correspondientes revisiones auditivas que si bien es cierto con demasiada frecuencia la sordera la suelen identificar por primera vez los padres y en este momento hay retrasos de un año o superiores.

Una vez detectada o diagnosticada la deficiencia auditiva, el tratamiento va dirigido hacia las adaptaciones de prótesis auditivas (audífonos, sistemas FM), intervenciones quirúrgicas (patologías otorrinolaringológicas) e implantes cocleares. En cuanto a las formas de tratamiento, los padres se encuentran con muchas incertidumbres por el hecho que están ante algo nuevo para sus vidas, por ello es indispensable explicar a los padres la función real de las diferentes opciones de tratamiento.

30 SANCHEZ M del Pilar. Atención temprana del niño sordo y familia. Fiapas N° 44. Mayo-junio 1995. p 2.

Una de las mayores dificultades en el tratamiento se sitúa en la adaptación de prótesis auditivas, por la confusión y el disgusto que experimentan los padres cuando se les dice que su hijo tiene un problema auditivo considerable, la adaptación de la prótesis auditiva es un proceso largo y laborioso que requiere por parte de los padres grandes dosis de paciencia, constancia y esfuerzo. La dificultad de la colocación del audífono para la mayoría de las familias obedece a dos motivos: por un lado, la incomodidad que provoca una mala aceptación del audífono y por otro lado, la incertidumbre así como las expectativas y fantasías respecto a la función de la prótesis auditiva.

La fase de tratamiento no puede desligarse de la fase de educación auditiva, los padres deben conocer alternativas de rehabilitación auditiva y promover actividades que faciliten la interacción y comunicación de sus hijos, además deben adecuar o cambiar el estilo de interacción de acuerdo con las características del niño, respetando el marco y el ambiente natural.

Son muchas las familias que, por desconocimiento o falta de información, no solicitan la exploración y el diagnóstico temprano, además, no todas las familias que tienen hijos con sordera tienen acceso a un tipo de tratamiento; la situación de angustia, de miedo, de ansiedad y de fracaso es más sentida por los padres afectados ante una situación tan novedosa y en muchas ocasiones inesperada. La necesidad de recibir apoyo emocional está estrechamente ligada a la necesidad de información, con una información adecuada y convenientemente dosificada los padres pueden asimilar mejor su situación, disipar algunas de sus dudas e inquietudes y manejar sus propios sentimientos.

Es indispensable que la familia brinde tempranamente las mayores oportunidades a sus hijos, con el fin de estimular en el niño la comunicación y favorecer su desarrollo global. La familia debe estar comprometida con la búsqueda de mejores alternativas en su rehabilitación y generar dentro de su contexto ambientes más favorables. El desarrollo de estrategias en la familia para que puedan afrontar las

situaciones difíciles y/o complejas en la educación temprana de su hijo sordo, así como el papel de los recursos familiares, constituye dimensiones importantes que se han de contemplar en los programas de intervención temprana.

Con respecto a lo anterior, Bailey y Simeonson (1998)³¹ plantean: "Si se reconoce que el buen funcionamiento familiar es un factor esencial para brindar al niño deficiente auditivo un entorno favorable y adecuado para su desarrollo personal y social y para garantizar el establecimiento de relaciones familiar-hijo del modo más natural posible, es importante conocer el modelo de interacción familiar, así como las necesidades de la familia".

4.5 REPRESENTACIONES SOCIALES

Wagner y Elejabarrieta, en el libro "Colectiva y Movimientos Colectivos" de J. F. Morales (1997)³², consideran que las representaciones sociales constituyen el fundamento de la identidad grupal y se refieren a la elaboración de un objeto social por una comunidad, el que sólo es posible en las sociedades en las que hay comunicación. Estas representaciones son elaboradas mediante el discurso y la comunicación, lo que permite la distribución colectiva del conocimiento ordinario o "sentido común". Cuando un grupo comparte representaciones y es consciente de quienes son sus miembros, se habla de un grupo reflexivo; ellos elaboran colectivamente sus normas, creencias y comportamientos aceptables en el grupo. El pensamiento colectivo y la reflexividad de los grupos se complementan mutuamente y son los prerrequisitos de una identidad social; ésta implica el conocimiento de los grupos a los cuales se pertenece.

31 BAILEY Y SIMEONSON, Citado por SANCHEZ, Op. Cit., p, 11

32 WAGNER Y ELEJABARRIETA, Citado por MORALES J F. Colectiva y Movimientos Colectivos, Ed. McGrawHill, España, 1997. p 819

En otras palabras, como lo afirma Jodelet (1989)³³, las representaciones sociales son esquemas de conocimiento compartidos acerca de "objetos sociales" que adquieren así una tipicidad. Son elaboraciones del "sentido común", de la experiencia cotidiana que orientan la conducta de las personas de un grupo social. Por ejemplo, existe una representación social de lo que es un psicólogo, de lo que es el SIDA, etc. Las representaciones sociales se construyen a propósito de roles concretos (ser padre, ser profesor, ser cantante, etc), de estados de la vida (infancia, vejez, etc) de situaciones que afectan a las personas (un enfermo de cáncer, una discapacidad, etc). En esta investigación, se exploran aquellas representaciones sociales que los padres de familia han construido, desde el sentido común, con respecto a la deficiencia auditiva a partir de las vivencias experimentadas con sus hijos sordos.

En el libro de J. F. Morales (1997)³⁴ mencionado anteriormente se afirma que el estudio de las representaciones sociales se focaliza en tres ámbitos que se refieren a: representaciones que orientan el comportamiento social, objetos culturalmente contruidos que proporcionan a los sujetos sociales la impresión de pertenecer a comunidades específicas, y por último, "objetos" o representaciones consideradas "polémicas" que se relacionan con el conflicto y la desigualdad social. En el caso de los deficientes auditivos, éstos constituyen grupos que se encuentran en una constante dinámica intra e intergrupal. Lo intergrupal está referido tanto a la propia comunidad sorda y sus diferentes grupos, como a las relaciones con la comunidad oyente. En esta última, los intercambios están regidos, por lo general, por un paradigma clínico, el cual enfatiza la deficiencia por sobre la diferencia; esto permite identificar una asimetría en las relaciones sociales intergrupales, la cual se materializa en el estatus social, el poder social y el carácter mayoritario versus el minoritario.

33 JODELET, D. (Dir.). Les représentations sociales. Paris 1989 p 6.

34 WAGNER, Citado por MORALES J, op. cit., p. 819

El deficiente auditivo pertenece a un grupo y experimenta tensiones entre su identidad individual y la identidad del grupo; el individuo influye sobre el grupo, lo refuerza y sostiene la solidaridad interna; al mismo tiempo, el individuo se siente limitado en la expresión totalmente libre de su identidad individual por la adhesión al grupo; esta es la génesis de otro tipo de conflictos lo que genera una dinámica intragrupal.

5. REFERENTE CONTEXTUAL

5.1 INSTITUTO DE AUDICIÓN Y LENGUAJE (INALE)

El instituto de audición y lenguaje INALE está ubicado en la calle 2, 2-62. Fue fundado en 1963 por 4 médicos de la ciudad de Popayán (Hernando Grueso, Edgar Penagos Casas, Marco Aurelio Zambrano y Cesar Obando), quienes eran padres de niños con limitación auditiva.

En este momento se encuentra bajo la dirección de Graciela Obando Mejía. La población que se atiende en el instituto son niños, niñas y jóvenes con discapacidad auditiva, sin importar el grado de severidad de la pérdida. Es una institución privada sin ánimo de lucro que tiene como misión la de educar y rehabilitar a Personas Sordas, contribuyendo a la difusión de la protección integral y brindando orientación a las familias y a la comunidad en general, permitiendo sensibilizar, prevenir y detectar problemas auditivos y/o del lenguaje.

Su visión es mejorar cada vez su imagen mediante los avances educativos y tecnológicos para el mejoramiento de la calidad de la educación y el fortalecimiento de la estructura organizativa. La institución pretende ser eje de prevención, atención y capacitación a nivel regional y nacional, prestando un

servicio integral que permita a las Personas Sordas, demostrar sus habilidades intelectuales y comunicativas.

Atiende en 2 jornadas: mañana y tarde, con la participación de 45 niños cuyas edades oscilan entre los 4 y los 23 años. Presta además servicios de consulta externa en fonoaudiología, psicología y trabajo social y cuenta con el apoyo de algunas instituciones como es el caso del Bienestar Familiar, Comfacauca y la Universidad Antonio Nariño con el programa de Odontología.

El instituto INALE es gestor de la integración escolar de niños con deficiencia auditiva y es así como uno de los requisitos para ingresar a esta institución es pertenecer a una escuela regular. El tipo de comunicación que se promueve es el método oral con apoyo de lenguaje señas.

6. DISEÑO METODOLÓGICO

6.1 TIPO DE ESTUDIO

La investigación se realizó a partir del método cualitativo etnográfico, que permitió una descripción de las representaciones y vivencias de padres que tienen hijos con deficiencia auditiva matriculados en el INALE.

Weise 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.³⁵

6.2 UNIVERSO Y MUESTRA

El universo estuvo constituido por los padres de 23 alumnos sordos del Instituto de Audición y Lenguaje (INALE).

Se tomó como muestra a los padres de los 10 alumnos que asistían a la jornada de la mañana, que desearon participar en el estudio (manifiesto mediante previo consentimiento informado) y que cumplieran con los criterios de inclusión.

35 WEISE Elizabeth. Panorámica etnográfica técnicas etnográficas. 1999. p. 25

6.2.1 Criterios de inclusión y exclusión

6.2.1.1 Criterios de inclusión:

Ser padres y/o acudientes de niños con: discapacidad auditiva sin importar el grado de pérdida, institucionalizados en el Centro de Audición y Lenguaje (INALE) en la jornada de la mañana y que asistan a instituciones de educación regular.

6.2.1.2 Criterios de exclusión:

Se excluyen del proyecto los padres y/o acudientes de niños con discapacidad 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.

6.3 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

La recolección de la información se realizó directamente por los investigadores, quienes utilizaron los siguientes instrumentos:

- Entrevista etnográfica semiestructurada que fue desarrollada de la siguiente manera: las primeras preguntas estaban destinadas a la caracterización

sociodemográfica de la población objeto de estudio, seguidamente se realizaron las preguntas que hacían referencia al contenido explícito de las representaciones y vivencias que enfrentan los padres con relación a la deficiencia auditiva de sus hijos. Por ser semiestructurada, la entrevista permitió registrar información directamente indagada, así como también otra que los padres de familia ofrecieron de manera espontánea.

- 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.

6.4 CRONOGRAMA

ACTIVIDAD	EN- JUL 2005	AG- DIC 2005	ENE 2006	FEB 2006	MA 2006	ABR 2006	MAY 2006	JUN 2006	JUL 2006	AG 2006	SEP 2006	OCT2 006	NOV 2006
Elaboración del proyecto	■	■											
Recolección de información			■	■	■								
Transcripción de las entrevistas					■	■	■	■					
Análisis de la información									■	■			
Elaboración del informe final											■	■	
Socialización de correcciones a jurados												■	■
Sustentación													■

6.5 PROCEDIMIENTO

Para la obtención y análisis de los datos, se desarrollaron los siguientes pasos:

- Elaboración del instrumento
- Evaluación del mismo por parte de un experto.
- Reescritura del Formato de entrevista a los padres de familia, con base en los aportes del experto. (ver Anexo A)
- Presentación de la Carta de consentimiento a los padres de familia de los niños que asisten a la jornada de la mañana del instituto INALE. (ver Anexo B)
- Realización de la entrevista a los familiares de los niños con deficiencia auditiva que constituyeron la muestra y registro en audio de la misma.
- Transcripción literal de las entrevistas realizadas
- Identificación y tabulación de las categorías inductivas y deductivas para el análisis de la información (ver anexo C)
- Análisis de los resultados.
- Elaboración de conclusiones y recomendaciones.

7. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

7.1 CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA DE LOS INFORMANTES

CARACTERÍSTICAS SOCIALES:

Género: se define como el grupo sexual con el que se identifica el individuo. La totalidad de la población estudiada estuvo constituida por 11 personas, de las cuales 10 corresponden al género femenino y uno al masculino, lo que representa un 90,9% de participación femenina frente a un 9,1% de participación masculina.

Edad: se define como el número de años cumplidos de los individuos. La edad del 81,81% de los participantes oscila entre los 30 y 50 años, mientras que el 18,18% restante tenía entre 20 y 30.

Estado civil: se define como la condición del individuo frente a la vida de pareja. 5 participantes eran solteros (45,45 %), 4, vive en unión libre (36,36%), 1 (9,09 %) está casado y 1 viudo (9,09%).

Estrato: se define como la condición socioeconómica del individuo. De los 11 participantes que representa la totalidad (100%) de la población sujeto de estudio, el 45,45% vive en sectores que corresponden a los estratos 0 y 1 y el 54,54% al estrato 2. La participación de los estratos 3, 4, 5 y 6 fue del 0%.

Escolaridad: Se define como el conjunto de cursos que un estudiante aprueba en un establecimiento educativo, es decir, el grado de escolaridad alcanzado por una persona. El 63,63% de los 11 participantes, cursó estudios de básica primaria y el 36,36%, estudios de básica secundaria.

Oficio: Es la ocupación habitual de una persona. La mayoría de la población (72,72%) se desempeña en actividades laborales remuneradas mientras que el 27,27% se desempeña como ama de casa.

Procedencia: se define como la zona o lugar donde se desarrolla su vida (si es en zona rural o dentro del casco urbano). El 100% residen actualmente en la zona urbana de la ciudad de Popayán³⁶

Religión: se define como el conjunto de creencias acerca de la divinidad y de las prácticas rituales para darle culto. De los 11 participantes que representa la totalidad (100%) de la población sujeto de estudio, el 81,81% profesa la religión Católica, el 9,09% la religión Evangélica y el 9,09% la Cristiana.

7.2 ACTITUDES FRENTE AL DIAGNÓSTICO

- PERSONA QUE IDENTIFICA LA DEFICIENCIA AUDITIVA

Según Marco Algarra (1994)³⁷, con mucha frecuencia los padres son quienes identifican por primera vez la sordera de sus hijos, ya que son los que observan progresivamente las adquisiciones que van alcanzando. Sin embargo, por ser algo físicamente invisible, la detección de la deficiencia auditiva en algunos casos es tardía y en ese momento generalmente ya hay retrasos de un año o superiores en el desarrollo del niño. 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:

36 YANDUN, Anita Cristina, et.al. Vivencias y representaciones del cuerpo y movimientos en individuos desde una situación de discapacidad para la locomoción. Popayán, (C). Colombia. 2006 p. 36 - 37.

37 ALGARRA, Marco (1994), citado por SÁNCHEZ M^a del Pilar. La Atención temprana del niño sordo y familia. Fiapas N° 44. mayo-junio 1995. p 3.

“uno lo llamaba cuando jugaba con los primos y él no hacía caso”, “yo la hacía que dijera tal cosa y no decía nada” (Información cultural, Popayán 2006).

Como puede verse, los padres percibieron ciertas características propias de un niño sordo, como la falta de ubicación de la fuente de estímulos sonoros y el retraso en la adquisición del lenguaje oral. Sin embargo se encontraban ante una incertidumbre que requerían 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” (Información cultural, Popayán 2006).

Actualmente no se discute que la responsabilidad en el diagnóstico temprano de la deficiencia auditiva ha de ser compartida entre los profesionales de salud, de la educación y la familia. Esa corresponsabilidad en el diagnóstico significa y expresa la condición de colaboración y trabajo interprofesional, así como el apoyo mutuo entre los profesionales y la familia. Sin embargo, existen casos en los que algunos de los adultos co-responsables del diagnóstico, no cumple con su función, lo cual es preocupante cuando se trata de un profesional del campo de la salud. En algunos casos se observó que a pesar de que los padres tenían la sospecha de que sus hijos tenían alguna limitación auditiva, al acudir a un profesional, este los tranquilizaba momentáneamente con respuestas erradas. Con relación a lo anterior, dos entrevistados manifestaron:

“la llevamos donde el médico, el médico dijo que no, que la niña escuchaba y yo siempre llevaba eso de que la niña no escuchaba”. (Información cultural, Popayán 2006).

“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” (Información cultural, Popayán 2006).

- MOMENTO EN QUE SE ENTERAN DE LA DEFICIENCIA

En los datos aportados por la población estudio se destacaron dos tipos de casos en torno al momento de enterarse de la deficiencia auditiva. El primero se refiere a estadios tempranos de identificación, a partir de características específicas en los niños que permiten a los padres su reconocimiento, pero transcurre un tiempo prolongado entre este reconocimiento y la confirmación del diagnóstico. Este caso pudo observarse en los siguientes relatos:

“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 a las dos las llevamos, yo las llevé a Cali, entonces después de eso como a los seis meses pa’ Bogota le hicieron exámenes de una clase y otra por medio de aparatos”.

“Porque cuando a los tres meses la llamaba y no respondía a los tres años le hicieron un examen que por el oído izquierdo no escucha y que por el oído derecho escucha un poco mejor” (Información cultural, Popayán 2006).

El segundo caso, es que los padres reconocieron algunas características tardíamente (después de los 3 años). Lo mencionado anteriormente puede 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”. (Información cultural, Popayán 2006).

Algunos de esos padres recurrieron a un profesional a medida que reconocieron que los comportamientos del niño no eran los de un niño oyente, como por ejemplo:

“a los tres años por lo que uno lo llamaba cuando jugaba con los primos y él no hacía caso, lo llevé al mirador, lo remitieron al Alfonso López y luego al INALE”. (Información cultural, Popayán 2006).

Como se observa, muchos de los padres informantes detectaron la deficiencia de sus hijos alrededor de los 2 y 4 años, guiados por algunos referentes como la falta de localización ante estímulos sonoros y el retraso en la utilización del lenguaje oral. Dichos indicios no son fácilmente evidenciables en los primeros meses de vida, debido a que estos no se esperan en edades tempranas. Además, los signos característicos como las vocalizaciones reflejas en los primeros meses de vida no difieren entre los niños sordos y los oyentes. Por otra parte, algunos padres no se percatan tempranamente de los posibles signos de deficiencia auditiva, porque no disponen del tiempo necesario para dedicarles a sus hijos.

- INDICIOS DE LA DEFICIENCIA AUDITIVA

La carencia de la audición, sea leve o severa, hace que la información del mundo sonoro que lo rodea no sea suficiente, por lo tanto, el sordo no está expuesto de modo natural ni a los sonidos del ambiente, ni a los ruidos, ni a los sonidos del habla. Esto generalmente provoca problemas comunicativos entre el sordo y su entorno, como se evidenció en las apreciaciones de dos informantes:

“uno lo llamaba cuando jugaba con los primos y él no hacía caso” (Información cultural, Popayán 2006).

“ella lo llamaba, como ella habla despacio, entonces ella lo llamaba y el niño no volteaba a mirar” (Información cultural, Popayán 2006).

Por otro lado, el niño oyente, sin demasiado esfuerzo y muy poca atención recibe información a través de la audición, que lo pone sobre aviso o al corriente de lo que está sucediendo a su alrededor. Así, mientras juega, oye el timbre de la puerta que le anuncia la llegada de alguien, los ruidos que su madre hace en la cocina, el pito del carro que pasa, el trinar de los pájaros, etc. El sordo no cuenta con esos avisos, él no comprende qué pasa, no puede prever lo que se le avecina, no entiende lo que sus padres le dicen, etc. Lo anterior se vio reflejado en una vivencia que relato un entrevistado:

“yo le pregunté a la doctora por qué la niña salía corriendo... y cuando tenía tres añitos salió corriendo, yo la llamaba y la nieta mía tenía la misma edad y se devolvía la nieta y mi hija no” (Información cultural, Popayán 2006).

Uno de los aspectos del desarrollo infantil que más se ve afectado por la ausencia de audición, es el lenguaje. Si bien se puede afirmar que en el niño sordo el desarrollo lingüístico transcurre en forma similar al oyente hasta la etapa

denominada laleo, las diferencias de aquí en adelante son notorias. El niño sordo no se estimula con sus propias emisiones sonoras, ni con las de los adultos que lo rodean, de tal manera que no está en capacidad de establecer la recepción del lenguaje oral, el control de la articulación y el desarrollo de las cualidades de la voz. Este hecho se puede ver reflejado en la siguiente cita:

“como a los cuatro años (me enteré) porque no hablaba bien y uno lo llamaba y no atendía” (Información cultural, Popayán 2006).

Los indicios que permitieron a los padres de familia sospechar una pérdida auditiva, generalmente fueron la dificultad para identificar una fuente sonora, la falta de respuesta frente a un llamado verbal y, en pocos casos, el retraso en el desarrollo del lenguaje oral.

- CAUSAS A LAS QUE ATRIBUYEN LA DEFICIENCIA.

Las representaciones de los padres, con respecto a la causa de la deficiencia auditiva de sus hijos, son muy variadas así como también lo son los factores que pueden incidir en la aparición de ésta. En primer lugar aparece la existencia de sorderas en la familia, que en efecto según Hervás (1795) y Boudin (1862)³⁸ representa un alto porcentaje de las sorderas de percepción. Varios de los padres entrevistados evidenciaron que tomaron esta afirmación como una respuesta a la sordera de sus hijos, ya que tienen familiares con esta misma condición, lo cual es reflejado en las siguientes citas proporcionadas por algunos de ellos.

“como la abuela por parte del papá del niño es sorda, pensamos que era por eso” (Información cultural, Popayán 2006).

38 HERVÁS Y BOUDIN, Citado por PERRELLÓ, Op. Cit., p. 38

“como el primo es sordomudo, me salió igual” (Información cultural, Popayán 2006).

Otras causas de sordera tienen lugar durante el embarazo, entre las que se pueden encontrar enfermedades virales como la rubéola, alguna clase de medicamentos suministrados durante este periodo, hemorragias, amenazas de aborto, entre otros. Además, en nuestra investigación un informante afirma que su estado de ánimo durante el embarazo pudo tener repercusiones sobre el bebé, esto se evidencia con el comentario de dicha madre:

“cuando yo estaba en embarazo, me enteré que el papá de las niñas se iba a casar por la iglesia y eso me dio muy duro” (Información cultural, Popayán 2006).

En el momento del parto pueden surgir algunas complicaciones que produzcan hipoacusia, como partos prematuros, partos demasiado largos con sufrimiento fetal y anoxia neonatal, incompatibilidad sanguínea, etc. Estos factores fueron considerados por algunos informantes:

“lo que pasa es que como ella es octomesina tiene pérdida de peso, estatura, de todo” (Información cultural, Popayán 2006).

“por problemas en la sangre, incompatibilidad sanguínea” (Información cultural, Popayán 2006).

Lafón (1987)³⁹ refiere que algunas patologías como síndromes infecciosos febriles, síndromes neurológicos y las patologías adquiridas como estados endocrinos anormales, patologías renales, síndromes meníngeos, afecciones con incidencias neurológicas y enfermedades víricas también son causas de hipoacusia. Con relación a este grupo de patologías adquiridas, algunos padres las reconocen

39 LAFÓN (1987), Los niños con deficiencias auditivas, Barcelona, Masson. 1987. p. 65

como causas de la sordera de sus hijos, poniéndolo en evidencia con la siguiente cita:

“él cuando nació escuchaba bien, es que a él le dio otitis severa dos veces”
(Información cultural, Popayán 2006).

- SENTIMIENTOS EXPERIMENTADOS ANTE EL DIAGNÓSTICO

Segovia y Martínez (2000) afirman que “El nacimiento de un hijo/a con deficiencia auditiva, no es especialmente traumático por no ser aparente en un primer vistazo. Es una situación que se comienza a intuir, sospechar y temer poco a poco hasta el diagnóstico”⁴⁰. Así puede confirmarse en el siguiente relato de un informante:

“...cuando tenía tres añitos salió corriendo yo la llamaba y la nieta mía tenía la misma edad y se devolvía la nieta y mi hija no, entonces me dijo “lo que pasa es que como ella es octomesina tiene pérdida de peso, de estatura, de todo. Entonces cuando la niña tenga cinco años les va a hablar”, entonces yo me confié de la pediatra, ¿no cierto? Entonces, yo le decía por qué esos niños del África que son tan desnutridos y todas esas niñas hablan desde pequeñas, porque yo me ponía a ver televisión, entonces me dijo “no, tranquila, la niña cuando tenga la edad le habla”, entonces a mí me trabajaba eso, entonces yo me fui a un puesto de salud donde la doctora que era amiga, y yo le dije como le parece que la pediatra me dijo que la niña cuando tenga cinco años me habla, no quiere hablar, la niña tiene como cuatro años entonces le dije que si tenía que cumplir la niña cinco años para que hablara, entonces ella se agarró, se puso a hacer los exámenes y a llamarla y me dijo

⁴⁰ SEGOVIA Jesús Domingo, MARTÍNEZ Peñafiel Fernando. Desarrollo curricular y organizativo en la escolarización del niño sordo. Ediciones el Aljibe, Málaga 2000. p 76.

“no, la niña es sorda”, para mí fue como si la niña se nos hubiera muerto.....”
(Información cultural, Popayán 2006).

Cuando los padres advierten que su hijo podría ser sordo, se sienten intranquilos y ansiosos ante la duda y después de la confirmación del diagnóstico generalmente padecen una serie de sentimientos propios de diversas etapas que configuran el duelo, como lo describe Moses (1985)⁴¹, refiriéndose a la negación, culpabilidad, depresión, cólera, negociación y aceptación.

En la etapa de negación no se quiere ver la realidad, generalmente los padres suelen buscar diversas excusas para reducir la conciencia de tener un hijo sordo, lo cual se convierte en un obstáculo para la aceptación de sus hijos. 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...” (Información cultural, Popayán 2006).

La siguiente etapa que es la culpabilidad. La mayoría de los padres se sienten culpables de la deficiencia auditiva de sus hijos, lo cual conlleva a despertar y expresar sentimientos negativos, hacia ellos mismos o hacia su pareja, tal 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.” (Información cultural, Popayán 2006).

Otra de las etapas del duelo es la depresión, que se considera una consecuencia de la etapa anterior; en esta surgen sentimientos de incapacidad, desánimo y

⁴¹ MOSES Citado por DUMONT, Op. Cit.,p, 195

desvalorización, por lo tanto las personas se deprimen porque intuyen cierto dolor no resuelto, que con el tiempo podrían superar por la busque de soluciones hacia esos sentimientos. 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... ” (Información cultural, Popayán 2006).

La etapa de la cólera aparece por las frustraciones y reconocer los sentimientos que conlleva la sordera. En este periodo los padres suelen buscar alternativas para favorecer el desarrollo de sus hijos, para satisfacer las necesidades de la familia, de lo contrario estos sentimientos empiezan a variar desde la irritación a la rabia por no alcanzar las metas planteadas. Lo anterior se evidencia en el siguiente relato:

“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... ” (Información cultural, Popayán 2006).

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. Es por eso que los padres resuelven conflictos, acuerdan conductas, buscan ventajas y procuran obtener resultados que favorezcan a sus intereses y a los de sus hijos. 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. ”. (Información cultural, Popayán 2006).

En la etapa de aceptación, la familia admite y reconoce la realidad de la deficiencia auditiva adquiriendo un compromiso reflexivo y maduro, buscando el bienestar de su hijo. Por lo cual algunos padres inician un nuevo camino para elaborar estrategias y/o mecanismos para que el discapacitado auditivo conviva con su limitación. 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”. (Información cultural, Popayán 2006).

“Las niñas no tiene tantos problemas, es un problema pero hay personas más incapacitadas, además de eso yo me sentí muy satisfecho cuando ya conocí el INALE y ver todos esos sorditos y ellos aprenden todo lo que se les enseña entonces esto pues es muy normal.” (Información cultural, Popayán 2006).

En cuanto a los sentimientos de los padres frente a la discapacidad auditiva, ellos finalmente reflexionan y actúan con madurez en la toma de decisiones a favor de sus hijos con limitación auditiva. Las experiencias que los padres manifestaron se asemejan a las experimentadas por los padres del niño leucémico, según el estudio de Castro y Ramírez (2005). Por lo tanto se puede decir que los sentimientos experimentados por los padres frente a la enfermedad de sus hijos no dependen del tipo de patología sino del tipo de compromiso que esta representa para su vida familiar y social.

- ACCIONES POST DIAGNÓSTICO

El verdadero valor de la intervención temprana según Sánchez (1995)⁴² radica en que incentiva y favorece el desarrollo global de todas las áreas (cognoscitiva, motriz, sensorial y verbal) y va a facilitar al sujeto con deficiencia auditiva, medios y ayudas para interactuar y comunicarse con el entorno.

Por consiguiente, el fundamento de las acciones que se realizan después del diagnóstico, enfocados con el tratamiento y la educación, no sólo consiste en el establecimiento de las bases de una buena competencia lingüística la cual se entiende como el conjunto de saberes específicos, ninguno de los cuales es indispensable para poderse comunicar generalmente en una lengua (en la cual uno podría tener competencia comunicativa suficiente para una interacción funcional con el medio gracias a que conoce cierto vocabulario y maneja algunas estructuras) y ninguno de los cuales se obtiene por enseñanza directa y explícita (Radelli, 1994)⁴³ y por ende, facilitar la posterior adquisición de la lectura y la escritura, sino, y tal vez sea el objetivo fundamental y principal de toda intervención y práctica educativa, la integración e interacción social con todos los sujetos de su entorno, oyentes y no oyentes, para todo lo cual es imprescindible el apoyo incondicional de la familia con ayuda de los profesionales, siendo los padres los responsables directos de éstas acciones.

Después de que se ha diagnosticado la sordera a los hijos, los padres suelen buscar una medida o solución y consejos para avanzar con mayor rapidez hacia la integración e inserción social. En consonancia con lo anterior, se encontraron algunos padres que manifestaron el deseo de buscar soluciones oportunas para sus niños:

“Juan Sebastián necesitaba estar en un instituto, entonces el único instituto que hay en Cali es ese, entonces nosotros fuimos allá, le hicieron una

⁴² SANCHEZ, Op. Cit., p, 8

⁴³ FERNÁNDEZ, Botero Eliana. Revista Areté. Año 4 N° 4. arfo editores Ltda..2004 p 11.

cantidad de pruebas y también allá es por medio de la edad que los niños están en un nivel, y ya nos dijeron que tenía que estar medio tiempo y después tenía que estar en un colegio privado, o sea en un colegio regular.....” (Información cultural, Popayán 2006).

Por otra parte, algunos padres dejaron pasar el tiempo por falta de conocimiento sobre las ventajas que tiene una intervención temprana para el desarrollo de las habilidades comunicativas de sus hijos. En consecuencia, asistieron tardíamente a un centro de rehabilitación. Al respecto uno de los informantes mencionó:

“lo llevé desde los cuatro años y después allá me regañaron, que sabiendo que yo ya tengo una experiencia.....” (Información cultural, Popayán 2006).

Otra de las acciones que los padres suelen desarrollar después del diagnóstico es acudir directamente a un colegio de educación regular, conservando la esperanza de que sus hijos puedan integrarse a un proceso normal de educación. Al respecto, dos de los padres refirieron:

“yo la coloqué a estudiar en un colegio normal, porque no aceptaba que fuera sorda, yo peleaba con los colegios y la metía como fuera, así me tocara pagarle un colegio privado o lo que fuera” (Información cultural, Popayán 2006).

“pues inmediatamente nosotros le buscamos colegio para Juan Sebastián” (Información cultural, Popayán 2006).

En muchas ocasiones los centros de rehabilitación son los que aconsejan sobre las instituciones educativas a las que deben acudir los padres, de esta manera les aportan ideas, guías y/o medios para un adecuado proceso de integración escolar y desde luego una adecuada rehabilitación. Lo anterior pudo observarse en los siguientes casos:

“En el Bienestar Familiar hablaron del INALE y la llevé a los tres años”
(Información cultural, Popayán 2006).

“Los dos lo llevamos a donde remitían, nos mandaron al INALE y a las terapias en el Mirador.” (Información cultural, Popayán 2006).

7.3 AYUDAS AUDITIVAS

La mayoría de los niños sordos cuentan con restos auditivos que se pueden aprovechar, dependiendo del grado de sordera de que se trate. Para ello existen diferentes tipos de ayudas auditivas, entre las que podemos mencionar el audífono, el implante coclear, equipos de reeducación auditiva, estimulación neurotáctil, entre otros. Sin embargo, la consecución de dichas ayudas no siempre es fácil para los padres por falta de recursos económicos.

En Popayán existen Centros de Salud y otras instituciones destinadas a la atención de personas de bajos recursos, como la Unidad Popayán y el Bienestar Familiar. Además del INALE, instituto destinado a la atención de personas sordas, a las anteriores instituciones han acudido la mayoría de los participantes en este estudio, en busca de ayuda para sus hijos sordos. Ellas han colaborado en el proceso de una adecuada atención a las personas con discapacidad auditiva al realizar detección, atención y adaptación de audífonos mediante el programa de la presidencia de la república “Colombia Oye”. 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.” (Información cultural, Popayán 2006).

“La unidad Popayán me ayudó a conseguir el audífono” (Información cultural, Popayán 2006).

Aunque el problema de la hipoacusia puede minimizarse en algunos casos con una ayuda auditiva, en otros no representa mayores avances. Esto desconcierta bastante a los padres de niños sordos, quienes esperarían una solución total al problema con la adaptación de un audífono, pues no siempre reciben la información acertada.

Dumont (1999) afirma que “Para los padres, el término mismo de prótesis da lugar a confusión y sugiere la idea de posible corrección de la sordera”⁴⁴. Pero la adaptación de una de las prótesis antes mencionadas, (el audífono), requiere entrenamiento y reeducación para que los restos auditivos funcionen, y por ende mejore la audición y la comunicación oral del sordo. Esa información no era conocida por todos los padres que consiguieron ayudas auditivas para sus hijos:

“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” (Información cultural, Popayán 2006).

Por eso, se hace indispensable explicar a los padres la función real del audífono, para evitar o mitigar las dificultades e inquietudes que estos presentan con respecto a la prótesis auditiva. Por otro lado, hay padres que tienen clara la función real del audífono, porque se les ha instruido adecuadamente sobre los beneficios de éste. Sin embargo es importante que conozcan también sus limitaciones.

Dumont. (1999) afirma que “una prótesis mejorará ciertamente la audición y la comprensión (siempre con ayuda de la lectura labial), sin pretender hacer de un

⁴⁴ DUMONT, Op. Cit., p, 73

sordo un oyente perfecto”⁴⁵ De esta manera, si la orientación del fonoaudiólogo o audiólogo es adecuada, logrará en algunos casos alcanzar gran parte de las expectativas que los familiares tienen con respecto al audífono. Con relación a lo anterior, un informante refirió:

“Siempre nos dijeron que no iba a poder escuchar del todo, que para desarrollar el lenguaje tiene que aprender a escuchar.” (Información cultural, Popayán 2006).

La adaptación del audífono no ha de convertirse en un rito, no basta con que el niño lleve aparatos desde la mañana a la noche, sino que es una importante ayuda técnica para estimular la comunicación, es decir que el proceso de adaptación de la prótesis debe ir ligado a la educación auditiva. Dicha educación hace referencia a la fase en que los padres requieren de información específica relacionada con las pautas de intervención e interacción que han de efectuar con su hijo para que pueda sacar la máxima rentabilidad a sus restos auditivos y la percepción de los sonidos sean más efectivas.

La mayoría de padres desconocen el manejo y cuidado que se debe de tener con respecto al uso del audífono. Después de la adaptación de la prótesis, las Personas Sordas se ven enfrentadas a diversas dificultades relacionadas con la utilización del audífono. Una de éstas hace referencia al molde. Según Barlet. (1995) “Se debe prever que será necesario efectuar algunas modificaciones: unas debidas al crecimiento normal del pabellón”⁴⁶. Es decir, se debe cambiar el molde del audífono para garantizar que se ajuste bien y sea el verdadero soporte de la prótesis del niño, así evitar que le quede pequeño. Una de las madres refirió que su hijo ha tenido dificultad en la utilización del audífono:

⁴⁵ DUMONT, Op. Cit., p, 73

⁴⁶ BARLET, Xana. Atención temprana al bebe sordo. Masson. Barcelona, 1995. p 28

“El niño no lo utiliza porque ya le queda pequeño y se le cae”. (Información cultural, Popayán 2006).

También se debe tener cuidado en el mantenimiento y utilización del audífono, como por ejemplo una adecuada limpieza, cambio de pilas, protegerlo de la humedad y de las caídas o golpes fuertes para evitar que se deterioren y posteriormente se dañen. Cuando no son adecuadamente utilizados o no se le hace el mantenimiento necesario, sufren daños que impiden su uso hasta que sea reparado, como sucedió al hijo de un informante:

“Ahorita no lo utiliza porque se le dañó la manguerita.” (Información cultural, Popayán 2006).

Otra de las dificultades relacionadas con la utilización del audífono hace referencia al periodo de utilización del mismo. Generalmente las instituciones educativas (escuela regular e INALE) recomiendan usar el audífono, para una mejor percepción de sonidos, y una buena comprensión del mensaje oral. Por lo tanto, los chicos se ven prácticamente “obligados” a usar la ayuda auditiva en las instituciones, lo cual es positivo, pero resulta inconveniente que ese sea el único espacio en que se use, como relata este informante:

“Ella utiliza el audífono cuando va a los colegios” (Información cultural, Popayán 2006).

En algunas ocasiones, el rechazo hacia los audífonos por parte de los sordos puede ser debido a la incomodidad que experimentan al realizar actividades físicas que implican movimientos bruscos, lo cual va en contra de los cuidados que se debe tener al usar la prótesis. Por lo tanto, se destina cierto tiempo para su utilización, que generalmente concuerda con la asistencia a los centros educativos. Este caso puede observarse con lo que expresó un informante:

“Al principio se lo colocaba en el INALE, pero ya cuando salía a vacaciones no le gustaba colocárselo” (Información cultural, Popayán 2006).

Sánchez (1995)⁴⁷ afirma que la actitud del niño ante el audífono y el entorno sonoro no depende sólo y exclusivamente de sus restos auditivos, sino que se incluye dentro de un proceso global marcado por la aceptación afectiva y particular por parte de sus padres, de modo que las expectativas que estos se formen en cuanto al audífono, las indicaciones para la utilización, los periodos de comunicación de éste y entre otras cosas, hacen parte de de este proceso global, que requiere de los padres grandes dosis de paciencia, constancia y esfuerzo. Por otro lado, muchas generaciones de sordos tienen su fé puesta en los avances científicos, puede que tal vez inviertan sus ahorros y tiempo, para terminar desilusionados al no recuperar el órgano perdido. Si realmente se desea ayudar al sordo, el enfoque de la solución al problema recae en el orden socio-cultural, más que en el terreno de las ciencias médicas o electrónicas. Los recursos que éstas ofrecen, muchas veces truncan sus ilusiones, si no cuentan con una asesoría certera y cercana a sus necesidades reales.

Es importante, destacar que la mayoría de los padres de familia demuestran gran interés por el bienestar de su hijo sordo. Este interés se manifiesta en las diferentes acciones o procedimientos que realizan los papás y mamás para acceder a las ayudas auditivas, como elementos de apoyo en los procesos de rehabilitación, sin importar las condiciones económicas y sociales en las cuales viven, esto puede corroborarse con lo que afirmaron un padre y madre respectivamente:

“los audífonos...en medio de la pobreza hemos tratado de colaborar para lo que nos piden, estar muy puntuales...” (Información cultural, Popayán 2006).

⁴⁷ SANCHEZ, Op. Cit., p, 6

“...la mujer del Presidente estaba donando audífonos, entonces toco llevar los papeles y hacer vueltas y todo eso y así el niño salio favorecido...”
(Información cultural, Popayán 2006).

El compromiso adquirido por los padres hacia el cuidado de sus hijos, comprende procesos educativos y desde luego los terapéuticos. La madre y/o padre una vez a su hijo se le adapta el audífono, estos propondrán para que dicha adaptación sea la más adecuada para las necesidades del niño y de su familia; es decir, el niño conocerá y maneja su ayuda auditiva para así mejorar en los procesos anteriormente citados, con relación a lo anterior una madre afirmo:

“...asistió a terapia para manejarlo y poder utilizarlo.. y así le va a ir mejor.”
(Información cultural, Popayán 2006).

7.4 COMUNICACIÓN CON LOS HIJOS

La comunicación entre los individuos hace referencia a los enlaces, informaciones o manifestaciones que una persona le trasfiere a otra a través de las palabras, la escritura y las señas, de esta manera se pueden conocer y hacer comunes las ideas, sentimientos, valores, entre otros.

Barrera (1991) dice: “las formas que adopta la comunicación están condicionadas por el medio social y cultural en el que se desarrolla el individuo. Entre las más comunes está la forma oral”⁴⁸. Ahora bien, en la comunicación entre un padre oyente con un hijo sordo se pueden experimentar dificultades para encontrar un

⁴⁸ BARRERA Mercedes, et al. La escuela maternal para niños sordos convenio Men – Insor. Avanzar editores Ltda. Bogotá 1991. p 75

sistema de significación común que les permita expresar y comprender las experiencias vividas. Al respecto, un informante dijo:

“Para que me entendiera, tenía que hablarle bien cerca y con señas, cuando pequeño era muy duro porque no entendía nada(Información cultural, Popayán 2006).

Los intercambios de mensajes orales con las personas sordas en edades tempranas se limitan, debido a que en los niños sordos se presentan diferencias entre lo que ellos son capaces de comprender y lo que son capaces de producir, provocando en los padres sentimientos de angustia ante la imposibilidad de una comunicación acertada. Esta dificultad comunicativa puede identificarse en la vivencia del padre de un niño sordo:

“primero se le señala de lo que vamos aprendiendo, le pedimos que hable. Como él ya sabe nuestros nombres, él nos llama por ellos a veces por señas, porque al principio era desesperante, sólo señalaba (Información cultural, Popayán 2006).

Otra forma de comunicación es la gestual, que se realiza mediante acciones, movimientos y señales que pueden o no ser espontáneos. Usualmente, los niños sordos establecen contacto con sus padres a través de señales o gestos que hacen al adulto inferir que algo está pasando o en efecto que algo quieren comunicar. Por ende, algunos padres tienden a reforzar su expresión gestual para facilitar la comprensión del mensaje. Con relación a lo anterior, un informante mencionó:

“Para poder entenderle, la niña lo mostraba o cogía lo que quería”, “A veces con señas, a veces le hablo.” (Información cultural, Popayán 2006).

Según Gonzáles (1993)⁴⁹, el lenguaje de signos y los gestos no son los únicos mediadores de comunicación para el niño sordo, Es así como la familia puede comunicarse con él ayudándose tanto de la comunicación oral y de complementos visuales sean estos señas y/o gestos. En nuestra investigación ciertos padres y madres han desarrollado estrategias donde mezclan las señas, gestos con el lenguaje oral, de esta forma ayudan a su hijo en el proceso de comunicación; es decir, para que su niño emita algún sonido y no sólo se comunique con señas o gestos, lo anterior se evidencia en los siguientes padres.

“... en el instituto uno esta aprendiendo que no hay que hacerle tantas señas, sino hablarle y dar una que otra seña...” (Información cultural, Popayán 2006).

“Oralismo... yo no te miento como me dijo la profesora tenemos que hacer señas y yo a mi hijo le digo a dormir y le hago la seña y el ya sabe lo que tiene que hacer...” (Información cultural, Popayán 2006).

También en el proceso de comunicación entre un padre y/o madre con su hijo, se ve la importancia de los primeros por ayudar a sus hijos. Los padres saben que un hijo sordo trae un sinnúmero de responsabilidades, una de ellas es el poder comunicarse. La comunicación se logra establecer cuando los padres deciden aprender la lengua de señas y cuando se les logra orientar, para así entablar comunicación efectiva y afectiva. Según Lederberg (1993)⁵⁰, el orientar y guiar a la familia en el aprendizaje para comunicarse con el hijo discapacitado auditivo

⁴⁹ GONZÁLEZ, Citado por SILVESTRE, Op cit, p,35

⁵⁰ LEDERBERG, Ibid., p 21

potenciará los lazos afectivos y comunicativos de las dos partes, esto se evidencia por el siguiente comentario de un padre:

“sí, nos comunicamos por señas, a nosotros nos han enseñado en el instituto, también aprendemos de las niñas y ellas se han ganado aun mas nuestro cariño...” (Información cultural, Popayán 2006).

Uno de los medios de comunicación recomendado para los deficientes auditivos por parte de profesionales como médicos, profesores de sordos y fonoaudiólogos, suele ser en el método oral la lectura labio facial (LLF), ya que los sordos consiguen, en algunas ocasiones, desarrollar con mayor capacidad las habilidades perceptivo-visuales. “Estas pueden considerarse como la base de la lectura labio facial (LLF), de reconocido valor en la educación del sordo”⁵¹, según lo afirma Mercedes Barrera (1991). Por lo tanto la LLF es uno de los sistemas que emplea el sordo para decodificar la información que el emisor le envía. Al respecto, un padre relató cómo se comunica su hijo mediante la LLF, que considera el mecanismo más acertado:

“Hablarle es más conveniente, nosotros hablamos, ella ya me lee los labios y me entiende”. (Información cultural, Popayán 2006).

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 exitosa. Eso se pudo comprobar en el estudio “La

⁵¹ BARRERA. Op. cit., p., 75

comunicación de una menor sorda con su madre oyente en su contexto natural”⁵², en el que se concluyó que los actos de habla entre las dos presentaban un buen nivel de funcionalidad y que tanto la madre como su hija lograban comprender las intenciones de los actos comunicativos de la otra.

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”. (Información cultural, Popayán 2006).

7.5 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 social. Por medio de este recurso se puede lograr que las Personas Sordas mejoren sus competencias intelectuales. Para desarrollar esas destrezas 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, teniendo en cuenta las oportunidades de la familia y las del deficiente auditivo, para generar las condiciones que posibiliten una verdadera integración social. Esto sucede con las Personas Sordas que asisten al INALE,

⁵² PALACIOS Enríquez, Sandra Jimena y SOLARTE Solarte, Lina Maria. La comunicación de una menor sorda con su madre oyente en su contexto natural. Universidad del valle. Colombia.1995 p 116.

instituto especializado en educación del sordo que promueve la integración simultánea a instituciones de educación regular:

“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...” (Información cultural, Popayán 2006).

Cuando los padres llegan a las instituciones de enseñanza especial, éstas generalmente los asesoran frente a la posibilidad de elegir una escuela regular para sus hijos, así mismo, la institución especial está pendiente de brindar asesoría y el acompañamiento necesario para que la influencia educativa sea la más apropiada. Este caso pudo corroborarse con lo que expresó un informante:

“él ingresó primero al INALE, cuando tenía seis años yo lo coloqué en un colegio regular en primer grado, pero no lo recibieron, entonces en el INALE lo ayudaron mucho y los cambios son notables...” (Información cultural, Popayán 2006).

Por otra parte, haciendo ver una actitud distinta de los padres, pero que encierra características similares, es la de dejar en manos de los expertos a sus hijos sordos; los padres en ocasiones se sienten incapaces de tomar parte en el proceso educativo y de intervención con su hijo, decidiendo así delegar en los demás la total responsabilidad de la educación del niño. Teniendo en cuenta que la familia es fundamental en los procesos educativos de sus hijos, aún no se ha logrado definir desde el ministerio de educación formas particulares para lograr que la familia se vincule en dichos procesos. Por consiguiente, es necesario que la familia este verdaderamente involucrada en la educación de sus hijos y haga parte activa en ésta.

Al momento de ingreso de un niño o niña sorda a un colegio de enseñanza regular, la institución debe brindar los recursos necesarios para que el proceso de

escolaridad de este(a) sea el más apropiado, deben ofrecer las oportunidades y adecuaciones necesarias para el éxito escolar y estar en la plena condición de aceptarlos y educarlos. Así se determina en la ley 324 de (1996), cuando plantea que “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, para esta población, con el fin de asegurar la atención especializada para la integración de estos alumnos en igualdad de condiciones”⁵³.

Sin embargo, los padres participantes en este estudio hicieron evidente que la ley se queda muchas veces en letra muerta, pues son grandes las dificultades que ellos enfrentan cuando intentan que algunas instituciones educativas regulares acojan a sus hijos sordos. No resultan suficientes la intención ni las acciones de la institución integradora, porque algunos colegios se declaran imposibilitados para asumir los compromisos propios de la integración de niños con necesidades educativas especiales, a pesar del apoyo que ofrece el INALE:

“... 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...”. (Información cultural, Popayán 2006).

“... es muy difícil al principio y es difícil en los colegios porque a los profesores no les gusta ir a las capacitaciones que el INALE brinda...” (Información cultural, Popayán 2006).

⁵³ EL CONGRESO DE COLOMBIA, Ley 324 de 1996. Diario Oficial No. 42.899, de 16 de octubre de 1996. p 1

Romero (1999)⁵⁴ afirma que la institución educativa funciona como un sistema social, donde se comparten necesidades y se manifiestan formas emocionales, factores que de alguna manera determinan las posibilidades educativas de los grupos. Conforme a esto y de acuerdo con la ley 324 de 1996, citada anteriormente, las instituciones educativas deberían desarrollar un proyecto educativo tendiente a cubrir las necesidades reales de las Personas Sordas y no educarlas y evaluarlas con parámetros que en la mayoría de los casos no se acoplan a ellos. 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 oyentes. 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...” (Información cultural, Popayán 2006).

Ahora bien es importante mencionar que existen falencias en las metodologías de enseñanza ya que las propuestas educativas para abordar las necesidades comunicativas de las Personas Sordas, son adaptadas de los oyentes y no (se toma la necesidad real para la comunidad sorda) responden a las necesidades y requerimiento pedagógico de aquella población. Cuando la ley general de la

⁵⁴ ROMERO, Franklin. Panorama educativo y social del sordo en Colombia. N 33 enero-junio. Santa Fé de Bogotá. 1999. p 149.

educación establece que el proyecto educativo institucional debía reconocer que el educando era el centro del proceso educativo, estaba incorporando la equiparación de oportunidades educativas y pedagógicas para todas las personas incluido el sordo que les permitiera desempeñar su papel en la sociedad y cumplir sus obligaciones como miembros de una comunidad. Así pues la institución educativa debe procurar ser parte formadora del mejor desempeño del niño sordo en las aulas de clase.

Además de mencionar el papel de las instituciones educativas y de los educadores, es necesario resaltar la importancia de los padres de familia en la educación formal de sus hijos sordos. Se requiere de su parte mucha constancia en la búsqueda de alternativas, apertura y disposición frente a las asesorías de profesionales, actitud crítica para ejercer veeduría frente a los colegios y escuelas integradoras y mantener expectativas realistas y exigentes para sus hijos.

Frente a tales expectativas, cabe señalar que parece que el doloroso camino recorrido por los padres desde sus sospechas de sordera, pasando por el diagnóstico y la búsqueda desesperada de instituciones escolares adecuadas, ha incidido en lo que esperan de sus hijos a nivel educativo. Varios informantes parecen conformarse con una educación no formal en centros de rehabilitación integral y en talleres de encuadernación, lencería, pintura y elaboración de traperos, que aseguren una formación vocacional básica y una posterior vinculación laboral.

“yo espero muchas cosas, yo pienso que Daniela puede hacer muchas cosas, puede coger un curso de floristería, de modistería o dibujo, porque ella de dibujo, ella le gusta lo que es el dibujo” (Información cultural, Popayán 2006).

“pues que termine la primaria, hay colegios que no las reciben a veces. Hacerle aprender un arte, ella le gusta tejer, que aprenda algo otra cosa”
(Información cultural, Popayán 2006).

La población de personas con deficiencia en nuestro país es vista como un grupo vulnerable, en situación de desprotección e inequidad, donde las posibilidades de acceso y accesibilidad no son equitativas y donde no se ha puesto verdadera atención en sus derechos fundamentales, como es este caso la educación. Siguiendo con Romero (1999)⁵⁵ “el fracaso académico del sordo en Colombia es el resultado del diseño e implementación de modelos pedagógicos inapropiados y no de deficiencias intelectuales del estudiante sordo como consecuencia de su limitación auditiva”, además, el no poder darse a entender con la comunidad oyente profundiza su marginación social. Por otro lado, el desconocimiento de estos hechos por parte del gobierno y de sus diferentes entidades oficiales ha implicado la ausencia de políticas y programas tendientes al mejoramiento de la calidad de vida de este grupo minoritario.

7.6 IMPLICACIONES DE LA DEFICIENCIA AUDITIVA EN LOS CONTEXTOS FAMILIAR Y SOCIAL

Las comunidades sordas no sólo tienen que afrontar los problemas de su comunicación, de su estatus de grupo “diferente”, sino que cuentan con un problema más serio: las diferentes reacciones dentro del grupo familiar y de amigos donde la realidad es más cercana. El grupo social donde se desenvuelve la Persona Sorda en algunos casos no sabe cómo recibir esta noticia y asimilarla, en muchas ocasiones su actitud es de rechazo a ayudar a la familia del sordo que no tiene más oportunidad que sacar adelante a su hijo o hija por sus propios medios. Con relación a las vivencias de la familia del sordo dos informantes expresaron:

⁵⁵ ROMERO, Op. Cit., p, 132

“... mira, mi hermana que trabajaba en el Bienestar, yo le conté que tenía que pagar la mensualidad, que el INALE me exigían tenerla en otro colegio, y ella me dijo “para qué botas plata en esa muda, eso para qué, si no han estudiado los normales, mucho menos va a estudiar eso” (Información cultural, Popayán 2006).

“... yo siempre he sido sola... mi papá cargaba al niño, se ponía a llorar y decía: “¿por qué el niño nació?” así es muy duro...” (Información cultural, Popayán 2006).

Por otro lado, cuando llega un niño sordo a la familia, los padres suelen adoptar diferentes decisiones y actitudes, unos no ofrecen las condiciones necesarias para su rehabilitación, acudiendo tardíamente a ésta, otros padres, por el contrario, brindan todo su apoyo y atención hacia su hijo, olvidando sus otras ocupaciones y hasta sus relaciones personales. Esto se evidencia, según lo que expresa un entrevistado:

“...cuando yo vivía con el papá, yo me dediqué mucho a Juan y yo le dije, tal vez por eso terminó la relación de los dos, porque yo me dediqué demasiado a Juan...” (Información cultural, Popayán 2006).

Además, las actitudes de rechazo por la comunidad oyente frente a los sordos se han notado en nuestro medio desde hace mucho tiempo. El rechazo puede deberse al desconocimiento acerca de los aspectos comunicativos de los sordos y por ende a la dificultad que tiene para poder relacionarse. Esto se puede observar en el estudio realizado en la Universidad del Valle en el año 2001 que tiene por título “Actitudes de la comunidad oyente frente a las formas de comunicación de los sordos”, en el cual se menciona que las dificultades que tiene que vivir la población sorda en cuanto a las formas de comunicación son debidas a la falta de conocimiento de éstas.

A pesar de esto, el contexto en que se desenvuelve la Persona Sorda debe constituirse en la principal fuente de estímulos y propuesta de situaciones de aprendizaje. Segovia y Peñafiel (2000)⁵⁶ 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 implica; 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 (1996)⁵⁷ afirman que “la madurez personal que puede conseguir un niño sordo depende esencialmente, de su familia y su contexto”. 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” (Información cultural, Popayán 2006).

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.

⁵⁶ SEGOVIA Domingo, Jesús. Desarrollo curricular y organizativo en la escolarización del niño sordo. Ediciones el aljibe. Málaga. 2000. p 74.

⁵⁷ ANDREU y EUSEBIO, citado por SEGOVIA.,.ibid. p. 76

CONCLUSIONES

La realización de este estudio, y específicamente el análisis de los resultados, permite al grupo investigador plantear las conclusiones que a continuación se presentan.

Se encontró que los informantes del estudio en su mayoría son mayores de 30 años de edad, 10 son de género femenino y uno masculino, gran parte de ellos son solteros, su condición socioeconómica oscila entre los estratos uno y dos y su nivel de educación va desde primaria hasta educación técnica. Esta caracterización sociodemográfica de los informantes permite identificar que son las mujeres las que están más en contacto con la Persona Sorda, lo cual se debe en gran parte a su estado civil, pues generalmente en Colombia son las madres quienes asumen la custodia de sus hijos después de una separación.

Podría pensarse que, por la limitada formación académica y el bajo estrato socioeconómico, los padres no contaban con la información necesaria sobre la deficiencia auditiva que les permitiera un diagnóstico oportuno y una temprana atención profesional.

En cuanto a las representaciones socioculturales de los padres frente a la deficiencia auditiva, se encontró que son múltiples los factores a los cuales atribuyen el origen de tal condición, tales como la herencia, incompatibilidad sanguínea, problemas psicológicos, etc.

Se encontró también que, a pesar de conocer los antecedentes de familiares con sordera y de identificar esto como factor causal de la hipoacusia de sus hijos, los padres no adoptan las medidas necesarias o pertinentes para el diagnóstico oportuno de éstos y para su adecuada intervención terapéutica y educativa.

Con respecto a los indicios que alertaron a los padres sobre la posible presencia de una deficiencia auditiva, se refirieron la falta de ubicación de la fuente de estímulos sonoros y el retraso en la adquisición del lenguaje oral.

Las vivencias que tuvieron que afrontar los padres de los niños sordos han influido tanto de manera positiva como negativa en la dinámica familiar y en las acciones que asumieron después de enterarse del diagnóstico. Por lo anterior, se puede concluir que los padres de familia no necesariamente conciben la presencia de la sordera como algo nefasto e indeseable, sino que pueden llegar a valorar los cambios positivos que ella generó y a acostumbrarse de manera que no afecta sensiblemente su vida cotidiana.

En la detección tardía de la deficiencia auditiva, es esencial señalar que no se debe exclusivamente al desconocimiento de los padres, sino que en algunas oportunidades la falta de información certera afecta también a los profesionales de la salud. Se encontró que algunos de ellos aún no reconocen las implicaciones que la sordera tiene con respecto al lenguaje oral de los niños y consideran normal el hecho de que un niño empiece a hablar después de los cuatro años.

Con relación a la comunicación, se identificó que el tipo de comunicación más empleado es el lenguaje de señas en conjunto con la lectura labio-facial, los cuales son utilizados en su mayoría por la comunidad sorda del municipio de Popayán. Por otro lado la ayuda auditiva que presenta la población estudio es el audífono, ante el cual existe desconocimiento en cuanto a la función real y al adecuado uso de éste, creando desinterés y poco cuidado en el mantenimiento de este tipo de ayuda.

Puede concluirse también, con respecto a la educación de los niños sordos, que algunas instituciones de educación regular no cuentan con la infraestructura y personal idóneo para atender a esta población, generando frustración en los niños y padres por sentirse subestimados. Varias instituciones se niegan a recibir niños

con deficiencia auditiva y otras lo hacen, pero no le ofrecen a esta población las condiciones necesarias para su formación.

Este estudio permite concluir que la mayoría de cambios en la familia como la modalidad de comunicación, traslado de residencia y estilos de vida entre otros que se generan en consecuencia de la deficiencia auditiva de sus hijos dependen de la información y la voluntad que ellos tengan para el beneficio de su hijo, además, de la capacidad económica y la posibilidad de acceder a los implementos necesarios o a los diferentes instituciones requeridas para el bienestar de sus hijos.

Las representaciones socioculturales y vivencias de los padres frente a la deficiencia auditiva de sus hijos permitió ampliar los conocimientos sobre el comportamiento humano y la vida sociofamiliar que esta comunidad experimenta. Muchos de los sentimientos que más afrontan las familias son la depresión, negación y culpabilidad, debido a las implicaciones que la sordera conlleva como es el hecho de no poder establecer una comunicación acertada con sus hijos, además de la dificultad en la educación y la incertidumbre que genera al enfrentarse a algo nuevo para sus vidas, sumado a esto las esperanzas de recuperar la audición de sus hijos por intermedio de aparatos auditivos que una vez adaptados no logran satisfacer las expectativas que tenían con relación a esto.

Por último, es necesario resaltar que a través del método etnográfico se logró la aproximación real y directa con las personas implicadas; la entrevista semiestructurada como estrategia de investigación permitió tomar las apreciaciones claras apoyadas de grabaciones de audio sin llegar a la recolección con hipótesis preconcebidas que pudieran de alguna manera alterar la información recolectada y su posterior análisis y además las visitas a las casas también facilitó la oportunidad de recoger los datos desde su contexto natural, donde se

incluyeron comentarios acerca de la exploración, ubicación del lugar y de las personas que lo habitaban (diario de campo).

RECOMENDACIONES

A partir de los resultados arrojados por esta investigación se pueden plantear las siguientes recomendaciones.

Conocidos los beneficios de la intervención temprana ante la presencia de deficiencia auditiva, es necesario continuar favoreciendo y coordinando una política a favor de esta, sensibilizando a la población acerca de las implicaciones que conlleva la sordera, así como coordinando los diferentes servicios comunitarios de la salud y de la educación. De esta forma, la familia podrá contar con la información y orientación necesaria para hacer frente a sus responsabilidades a favor de la Persona Sorda.

Resulta deseable, por ejemplo, aprovechar al máximo espacios existentes como los programas de crecimiento y desarrollo y de madres gestantes, entre otros para la detección temprana y la difusión de qué es la deficiencia auditiva y sus consecuencias.

Específicamente en la intervención fonoaudiológica, conviene que los profesionales tengan en cuenta las representaciones y las vivencias que han tenido los padres con respecto a la deficiencia auditiva de sus hijos, para que puedan involucrarlos de manera adecuada al proceso de rehabilitación y para posibilitar la intervención interdisciplinaria necesaria.

Esta investigación permite dilucidar que se requiere de manera urgente fomentar proyectos de sensibilización y apoyo a instituciones escolares y comunidad en general, frente a los mecanismos necesarios para favorecer la integración a la educación regular del deficiente auditivo y de las personas con necesidades educativas especiales en general.

También se recomienda que los profesionales e instituciones pertinentes promuevan la conformación de escuelas de padres de personas con deficiencia auditiva, que permitan un espacio para compartir experiencias y buscar conjuntamente estrategias a favor del bienestar de sus hijos.

Por otro lado, es recomendable que se continúe investigando la población sorda, tratando de explorar otras condiciones económicas y sociales, de modo que los datos nuevos permitan a los profesionales de la salud y la educación, comprender los diferentes procesos por los cuales atraviesan los sordos y sus familias.

Así mismo, se recomienda continuar realizando estudios desde una perspectiva cualitativa en el programa de Fonoaudiología de la Universidad del Cauca, para que se enriquezca el proceso de investigación que allí se desarrolla.

BIBLIOGRAFÍA

- BARLET, Xana. Atención temprana al bebe sordo. Masson. Barcelona, 1995. p 28
- BARRERA Mercedes y otros. La escuela maternal para niños sordos. Convenio Men – Insor. Avanzar editores Ltda. Bogotá 1991. p 75.
- Boletín del programa presidencial de derechos humanos y DIH Número 10- Octubre 2005. p. 2-5.
- BONILLA Castro Elssy, RODRIGUEZ Penélope. Más allá del dilema de los métodos. Ediciones Uniandes Grupo Editorial Norma. Bogotá. 1997. p.32
- CAMACHO, Alfonso. “El niño y la otorrinolaringología”. Centro editorial de catorces scs. Cali (Colombia). 1998. p 260, 270.
- CARRADA, Mariana. “tesis, tesinas y trabajos finales”. AACCC-boletín N° 15. Aconcagua Chile.2000. p. 2
Internet<URL :<http://www.mdp.edu.ar/psicologia/aacc/bole15/tesisytesin15.html#carrada>
- CASTILLO, Edelmira y CHESLA, Catherine. “Viviendo con el cáncer de un(a) hijo (a). Universidad del Valle, Cali, Colombia. 2003. p
- DUMONT, Annie. El logopeda y el niño sordo. Masson. Barcelona, 1999. p. 73, 195
- EL CONGRESO DE COLOMBIA, Ley 324 de 1996. Diario Oficial No. 42.899, de 16 de octubre de 1996. p 1
- El estilo sordo. Colección versión y temas. Escuelas de ciencias de lenguaje centro de traducciones Univalle. Editorial Luz Miriam Patiño. 2001 p 7.

FERNÁNDEZ, Botero Eliana. Revista Areté. Año 4 N° 4. arfo editores Ltda..2004 p 11.

FLORES Beltrán, Lilian y BENEVECOS, Pedro. El niño sordo de edad preescolar. Editorial trillas. Mexico. 2003. p. 2

JODELET, D. *Les représentations sociales*. Paris 1989 p 6.PUF
Internet<URL<http://www.ediuoc.es/libroweb/3/11.htm>

GALLEGO, Carmen et col. "Audiología visión de hoy". Manizales. Colombia. 1992. p 73.

INSOR. Orientaciones generales para la atención educativa de las personas con limitación auditiva. Colombia.1998. p. 7

INSTITUTO COLOMBIANO DE NORMAS TÉCNICAS. Normas colombianas para la presentación de trabajos de investigación. Quinta actualización Santa fe de Bogotá D. C.: ICONTEC, 2006. p.1-112

LAFON Can-Claude. Los niños con deficiencias auditivas. Masson, Barcelona, 1987. p 65

MARCHESI, Alvaro."El desarrollo cognitivo y lingüístico de los niños sordos. Perspectivas educativas". Alianza editorial.Madrid.1987. p 30-31.

MORA Caicedo, Beltsy. Actitudes de la comunidad oyente frente a las formas de comunicación de los sordos. Universidad del valle. Colombia.2001

MORALES J F. Colectiva y Movimientos Colectivos, Ed. McGrawHill, España, 1997. p 819
Internet<URLhttp://www.umce.cl/revistas/extramuros/extramuros_n03_a08.html

MORSE Janice M. Asuntos críticos en los estudios en los métodos de investigación cualitativa. Editorial Universidad de Antioquia. Medellín. 2003. p.6

PALACIOS Enríquez, Sandra Jimena y SOLARTE Solarte, Lina Maria. La comunicación de una menor sorda con su madre oyente en su contexto natural. Universidad del valle. Colombia.1995. p 116.

PERELLÓ Jorge. Sordera. Profunda bilateral perlocutiva. Masson. Barcelona.1992. p 38, 55, 63, 75, 111, 119

RESTREPO Carlos. Fundamentos de psiquiatría clínica, niños, adolescentes y adultos. Centro editorial javeriano. Bogotá. 2002. p 15.

RODRÍGUEZ, César et al. "Neurootofisiología y audiología clínica". Editorial Mc Graw Hill. México. 2002. p 35, 36, 39.

RODRIGUEZ Gregorio, GOMEZ Javier, GARCIA Eduardo. Metodología de la investigación cualitativa. Ediciones Aljibe. España. 1999. p. 23

ROMERO, Franklin. Panorama educativo y social del sordo en Colombia. N 33 enero-junio. Santa Fé de Bogotá. 1999. p 132, 149.

SÁNCHEZ M^a del Pilar. La Atención temprana del niño sordo y familia. Fiapas N^o 44. Mayo-junio 1995. p 2, 3, 6, 8, 11.

SEGOVIA Jesús Domingo, MARTÍNEZ Peñafiel Fernando. Desarrollo curricular y organizativo en la escolarización del niño sordo. Ediciones el Aljibe, Málaga 2000. p 74, 76.

SILVESTRE Nuria. Sordera. Comunicación y aprendizaje. Masson, Barcelona, España. 1998. p 35, 21.

STEINBERG, Annie, et al. Un estudio sobre las dediciones que toman las familias hispanas después de un diagnóstico de sordera. Children´s Seashore House at The Children´s Hospital of Philadelphia/ Abril 2002

VILLAQUIRAN Jaime. Reserva histórica del minusválido en la ciudad de Cali, 1ª edición. 1992. p 177

WEISE Elizabeth. Panorâmica etnográfica, técnicas etnográficas. 1999. p. 25

YANDUN, Anita Cristina, et.al. Vivencias y representaciones del cuerpo y movimientos en individuos desde una situación de discapacidad para la locomoción. Popayán, (C). Colombia. 2006 p. 36 - 37.

ANEXO A

INSTRUMENTO RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN REPRESENTACIONES SOCIOCULTURALES Y VIVENCIAS QUE ASUMEN LOS PADRES DE FAMILIA FRENTE A LA DEFICIENCIA AUDITIVA DE SUS HIJOS INALE 2005-2006.

Fecha de diligenciamiento: _____

Nombre del niño (a): _____

Edad niño (a): _____

Parentesco con el niño (a): _____

CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA DEL INFORMANTE

Edad _____ años

Género M ___ F ___

Procedencia R ___ U ___

Estrato _____

Oficio _____

Escolaridad _____

Primaria _____ Secundaria _____ Técnica _____ Universitaria _____ Otros _____

Estado Civil

Casado (a) _____ Soltero (a) _____ Unión Libre _____ Divorciado _____ Viudo (a) _____

Religión _____

REPRESENTACIONES SOCIOCULTURALES Y VIVENCIAS Y DE LOS PADRES

¿Cómo y cuándo se enteró del diagnóstico?

¿Qué sentimientos experimentó cuando fue informado del diagnóstico? Explique

¿Cómo afrontó esos sentimientos? Explique

¿Qué acciones realizó después del diagnóstico? Explique

¿Qué posibilidades tuvo de implementar con su hijo (a) ayudas auditivas?

¿Qué expectativas se crearon alrededor de esas ayudas auditivas?

¿Cómo ha sido el proceso de comunicación con su hijo (a)?

¿Qué cambios produjo la deficiencia auditiva en su vida personal y familiar?

¿Cómo ha sido el proceso de escolaridad de su hijo (a)?

¿Cómo incide la deficiencia auditiva en la actualidad en la familia?

¿Cuenta con el apoyo de familiares o amigos? ¿Cuáles?

¿Cuenta con el apoyo de otras instituciones? ¿Cuáles?

¿Cómo han sido las relaciones con la familia y amigos teniendo en cuenta la condición de su hijo (a)?

¿Asisten a las actividades programadas por el INALE dirigidas a padres?

¿Qué espera y desea de su hijo (a) en el futuro?

¿Qué posibilidades tiene de continuar con la educación de su hijo (a)?

¿Cómo cree que será el desempeño laboral de su hijo (a)?

Narre en sus propias palabras y brevemente lo que ha vivido con su hijo (a).

ANEXO B

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____ identificado(a) con cédula de ciudadanía número: _____; participo voluntariamente en el estudio investigativo sobre “LAS REPRESENTACIONES SOCIOCULTURALES Y VIVENCIAS QUE ASUMEN LOS PADRES DE FAMILIA FRENTE A LA DEFICIENCIA AUDITIVA DE SUS HIJOS” que se realizará con los padres de los hijos que asisten al instituto INALE.

Mi participación consiste en contestar una entrevista y permitir una observación de mi entorno familiar.

Manifiesto libremente que quiero participar en la investigación antes mencionada y que puedo retirarme voluntariamente cuando yo lo decida. Cuando lo desee, podré solicitar más información a los teléfonos: 8202958 – 3117348560 (Oscar Albán) 3004622192 (Javier Pérez).

Firma del padre (madre)

Pilar Chois
Directora del proyecto de
investigación

Edgar Castro

Asesor metodológico

ANEXO C

CUADROS DE CATEGORÍAS PARA EL ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

CATEGORÍA DEDUCTIVA	PROPOSICIONES AGRUPADAS POR TEMAS	CATEGORÍAS INDUCTIVAS
Actitudes frente al diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> • Los padres y/o acudientes se enteran de la deficiencia auditiva. • El profesional de la salud donde acuden les informa de la deficiencia auditiva. • Las personas fuera del núcleo familiar les informa de la deficiencia auditiva. 	Persona que se enteran
	<ul style="list-style-type: none"> • Antes de los seis meses. • De seis meses a dos años. • De dos a cuatro años. • De cuatro en adelante. 	Momento en que se enteran.
	<ul style="list-style-type: none"> • La niña(o) no reaccionaba ante los sonidos. • La niña(o) No hablaba. • La niña(o) se demoró en hablar. 	Indicios
	<ul style="list-style-type: none"> • Yo tengo familia así. • Por problemas en la sangre, incompatibilidad sanguínea. • Por problemas en el embarazo. • Por desnutrición. • Por drogas consumidas por el padre. 	Causas

	<ul style="list-style-type: none"> • Tranquilidad • Tristeza. • Negación. • Desilusión • Aceptación • Desesperación 	Sentimientos
	<ul style="list-style-type: none"> • Acudí al centro de rehabilitación. • No busqué ayuda profesional. • Dejé pasar el tiempo y luego acudí a un instituto. • Busqué la manera de implementar ayudas auditivas. 	Acciones que se realizaron
Ayudas auditivas	<ul style="list-style-type: none"> • El instituto me ayudó para los audífonos. • Por medio del Bienestar familiar conseguí el audífono. • La Unidad Popayán me ayudó a conseguir el audífono. 	Apoyos
	<ul style="list-style-type: none"> • Con eso la niña iba a poder escuchar y hablar bien. • Yo si pensé que la niña iba a escuchar. • Con el audífono no iba a recuperar la audición. • No, oír bien no. 	Expectativas
	<ul style="list-style-type: none"> • Siempre usa el audífono. • A veces usa el audífono. • Nunca usa el audífono 	Utilización
Comunicación	<ul style="list-style-type: none"> • Solo señas • Oral • Mixto 	Mecanismos
Educación	<ul style="list-style-type: none"> • La niña (o) entró a la escuela por medio del INALE • Ingreso a la escuela pero al poco tiempo lo retiraron. • En la escuela me dijeron que lo llevar+a al INALE 	Acceso a la educación regular.
	<ul style="list-style-type: none"> • En los colegios no los aceptan • No me gusta la educación de ese colegio para niños sordos. • Las escuelas no se capacitan para el manejo de sordos. • Menor exigencia para el sordo, promoción 	Comportamiento de las instituciones educativas

	fácil de grado.	
	<ul style="list-style-type: none"> • Espero que acabe la primaria • Que haga un curso o aprenda un arte • Que sea un profesional. 	Expectativas a futuro
Vivencias socio familiares frente a la deficiencia auditiva.	<ul style="list-style-type: none"> • La familia nos ha apoyado. • El INALE nos ha apoyado. • Las relaciones con nuestros vecinos son buenas 	Experiencias positivas.
	<ul style="list-style-type: none"> • Las relaciones con los amigos no son buenas porque se burlan de él (ella). • Mi relación con el padre del niño(a) se deterioró por la condición del niño. • La familia es indiferente ante la condición el niño (a). 	Experiencias negativas