

CARACTERÍSTICAS DE LA DINÁMICA FAMILIAR ANTE EL NACIMIENTO DE UN  
HIJO SORDO

CAROLINA OSORIO JARAMILLO



INSTITUCIÓN UNIVERSITARIA DE ENVIGADO

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

PSICOLOGÍA

ENVIGADO

2018

CARACTERÍSTICAS DE LA DINÁMICA FAMILIAR ANTE EL NACIMIENTO DE UN  
HIJO SORDO

CAROLINA OSORIO JARAMILLO

Trabajo de grado presentado para optar el título de Psicóloga

Asesora: Sofía Fernández Fuente



INSTITUCIÓN UNIVERSITARIA DE ENVIGADO

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

PSICOLOGÍA

ENVIGADO

2018

## **Dedicatoria**

Este trabajo ha sido dedicado a toda la comunidad sorda que diariamente lucha por la inclusión tanto en su familia como en la sociedad.

*"Creo que la "curación" más eficaz de la sordera  
no es la medicina, ni los aparatos mecánicos  
o electrónicos... sino la comprensión.  
Pero antes de poder desarrollar la comprensión,  
hay que crear la conciencia".*

*Jack Cannon.*

## **Agradecimientos**

Primeramente a Dios, quien me ha permitido llegar hasta este momento de mi vida, dándome la fe, salud y fortaleza para lograr una de mis metas, la cual fue puesta en sus manos y hoy me permite hacerla realidad.

A mi familia, porque con su gran amor, esfuerzo y apoyo incondicional hicieron posible el cumplimiento del gran sueño de ser una profesional.

A mi asesora quien con su conocimiento, dedicación y acompañamiento constante contribuyeron en la realización de este importante trabajo.

**¡A TODOS MUCHAS GRACIAS!**

## Tabla de contenido

Resumen.....	7
Introducción .....	9
1. Planteamiento Del Problema.....	11
2. Justificación.....	15
3. Objetivos .....	18
3.1    Objetivo general .....	18
3.2    Objetivos específicos.....	18
4. Marco referencial .....	19
4.1    Marco de Antecedentes .....	19
4.2    Marco teórico .....	28
4.3    Marco ético legal.....	39
4.4    Marco institucional.....	40
5. Metodología .....	42
5.1    Tipo de estudio.....	42
5.2    Nivel de estudio.....	43
5.3    Diseño de estudio .....	43
5.4    Población.....	44
5.5    Técnicas de recolección de información .....	45
5.6    Procedimiento.....	46
6. Resultados .....	48
6.1    Categoría Dinámica Familiar .....	49
6.2    Categoría Comunicación .....	91
6.3    Categoría Estrategias de Afrontamiento .....	107
7. Discusión.....	113
8. Conclusiones .....	129
9. Recomendaciones.....	131
Referencias.....	133
Anexos .....	141

## Lista de tablas

Tabla 1 .....	38
Tabla 2 .....	49
Tabla 3 .....	91
Tabla 4 .....	107

## Resumen

La presente investigación analiza las características de la dinámica familiar ante el nacimiento de un hijo sordo. El estudio se abordó desde la metodología cualitativa bajo un nivel de estudio analítico descriptivo y fenomenológico, por medio del cual se aplicaron 6 entrevistas semiestructuradas a algunas madres con hijos que pertenecen a la Institución Educativa Juan Nepomuceno Cadavid del municipio de Itagüí - Antioquia.

Se logró evidenciar que en un contexto familiar ante la presencia de un hijo con deficiencia auditiva se generan cambios en la dinámica familiar; las madres, algunos padres, hermanos y otros familiares están en función de la inclusión familiar y social de este al asumir subjetivamente su condición. Hay padres que renuncian a su función paterna y se convierten solamente en proveedores o abandonan el hogar. La principal preocupación de las madres, en tanto son seres del lenguaje, es la comunicación con sus hijos, la cual cesa una vez construyen estrategias de afrontamiento, entre estas, el aprendizaje de la lengua de señas.

**Palabras clave:** Dinámica familiar, deficiencia auditiva, comunicación, interacción, inclusión, estrategias de afrontamiento.

## **Abstract**

The present investigation analyzes the characteristics of family dynamics after the birth of a deaf child. The study was approached applying a qualitative methodology under a descriptive and phenomenological analytical study level, by which 6 semi-structured interviews were applied to some mothers whit children belonging to the Educational Institution Juan Nepomuceno Cadavid of the municipality of Itagüí – Antioquia.

It was demonstrated that in a family context with the presence of a child with a hearing impairment, changes in family dynamics are generated; mothers, some fathers, siblings and other relatives are in the function of family and social inclusion of this child by subjectively assuming the child's condition. There are fathers who renounce their paternal function and become only providers or abandon the home. The main concern of mothers, as they are beings of language, is the communication with their children, which ceases once they construct coping strategies, among them, the learning of sign language.

**Key words:** Family dynamics, hearing impairment, communication, interaction, inclusion, coping strategies.



## **Introducción**

El presente trabajo investigativo da cuenta de las características presentes en la dinámica familiar ante el nacimiento de un hijo sordo.

La dinámica familiar es el conjunto de interrelaciones establecidas entre los miembros del núcleo familiar, las cuales dan cuenta de formas de relacionamiento, teniendo en cuenta aspectos como la comunicación, roles, afecto, normas, formas de interactuar, comportarse y adaptarse ante situaciones problemáticas, entre otros. En este sentido, la familia es una unidad interactiva que cumple una función muy importante en todo el proceso de desarrollo y crianza de los hijos, pero en la mayoría de ocasiones ocurren cambios en la dinámica interna cuando aparece una novedad o evento inesperado, como lo es el nacimiento de un hijo sordo, lo cual hace que los miembros del grupo familiar se vean obligados a modificarse positiva o negativamente, buscando estrategias subjetivas que sean de ayuda para el proceso de adaptación que deben llevar a cabo ante la situación desconocida. Es por esto que en la presente investigación se abordan todas aquellas características subjetivas que ocasiona la llegada de una persona con deficiencia auditiva, para así analizar cómo esto ha incidido en la dinámica familiar.

Con el propósito de conocer las diferentes vivencias que presentan las familias ante un mismo suceso, que es el tener en su núcleo familiar a una persona sorda, se empleó un enfoque de investigación cualitativo, el cual permitió tener un acercamiento directo con la población objeto de estudio, en este caso las madres, quienes describieron subjetivamente la forma en que construyen y comprenden su realidad y la significación que le otorgan a su experiencia. Para tal efecto, se utilizó como método de recolección de información, la entrevista semiestructurada a 6 madres, la cual permitió el acercamiento a las vivencias de ellas enfatizando en aquellas

características de la dinámica familiar que son de interés. Posteriormente las entrevistas fueron analizadas bajo un nivel de estudio analítico descriptivo y se emplearon tres categorías las cuales son: Dinámica Familiar, Comunicación y Estrategias de Afrontamiento, las cuales ayudaron a determinar las características de la dinámica familiar, dando así respuesta a la pregunta de investigación.

En un primer momento se da inicio al análisis de la dinámica familiar desde sus diferentes aspectos que la componen, entre ellos el afecto, los roles y las interacciones, los cuales dan cuenta de los cambios que se han presentado entre los miembros del grupo familiar, del conjunto de interrelaciones construidas entre ellos y a su vez de la forma en que se relacionan unos con otros.

En un segundo momento, se describe el manejo dado a la comunicación entre los miembros de la familia con la persona sorda puesto que es una nueva experiencia que implica la adaptación hacia un nuevo lenguaje.

Como último momento se exploraron las estrategias de afrontamiento empleadas en el contexto familiar, las cuales son técnicas personales utilizadas por los individuos para enfrentar esta situación, de manera que unos logran hacerlo mejor que otros.

Se concluye entonces que el nacimiento de un hijo sordo tiene gran repercusión en la familia, pues los medios empleados para afrontar la situación por los miembros que la componen son los que influyen en el buen o mal funcionamiento de la dinámica interna familiar.

## 1. Planteamiento Del Problema

A lo largo del tiempo la familia ha sido constituida como la primera institución de la sociedad, el principal agente educativo, pues ésta representa un papel muy importante en la vida de todo ser humano, en la que cada individuo es diferenciado por el rol que cumple, además la familia está guiada por reglas y por normas, las cuales son indispensables para el desarrollo humano y el mejor funcionamiento de la sociedad. Membrillo & Rodríguez (2008) afirman: “Es en la familia donde transcurre la vida del individuo, el lugar donde recibe la información y los estímulos más determinantes para la estructuración biológica, psicológica y de la socialización” (p.37).

Una de las partes primordiales para el buen desarrollo de la vida de todos los niños y niñas, es sin duda la familia, sobre todo en los primeros años de vida, donde todos los integrantes del hogar contribuyen significativamente en su formación, siendo ellos el punto esencial para el desarrollo presente y para el futuro. La interacción entre padres e hijos y las condiciones del entorno a los cuales los niños y las niñas están diariamente expuestos en sus primeros años, influyen significativamente en la formación cognitiva, afectiva y comportamental.

Cada familia desempeña un papel activo durante el proceso de desarrollo y crianza de los hijos, funciona como una unidad interactiva, pero muchas veces la dinámica familiar puede verse afectada cuando aparecen crisis provocadas por eventos externos o por situaciones no previsibles. Al ocurrir alguna eventualidad que afecte a un miembro del grupo familiar, esto involucra o perjudica a los demás individuos que hacen parte de él, pues se producirán cambios y transformaciones a nivel estructural y funcional, los cuales los miembros que hacen parte del hogar se ven obligados a enfrentar.

Estas transformaciones que surgen en la dinámica familiar se pueden dar por diferentes motivos, entre ellos: crisis económica, violencia, falta de bienestar o surgimiento de problemas que involucran la salud, como por ejemplo la aparición de una enfermedad o el nacimiento de un miembro de la familia con alguna discapacidad. Todas estas razones y algunas más pueden ser causantes de inestabilidad en el funcionamiento familiar, al no estar preparados para enfrentar acontecimientos que suelen ser inesperados.

Específicamente, ante un acontecimiento como el nacimiento de un hijo, cada familia tiene un proceso diferente, es un momento de cambio, surgen nuevos roles, responsabilidades y modificación de hábitos y, en la mayoría de las veces, estos cambios son mayores cuando nace un hijo con alguna discapacidad. Esto puede generar un gran impacto dentro de la dinámica familiar, pues se modifican ideales, hay aumento de fuentes de estrés, representa un desequilibrio y puede ser un factor precipitante de conflictos, cambios en la vinculación afectiva e incluso de ruptura conyugal. Sin embargo, aunque bien se sabe que la discapacidad es una condición que ningún padre espera, la aceptación de ésta depende en mayor medida de la forma en que la familia asimila y afronta la discapacidad. Es por esto que el acompañamiento familiar es de gran relevancia en el hijo para el logro de metas y la superación de la problemática.

Otro elemento importante en este sentido es que las personas o familias que tienen un miembro con alguna discapacidad, suelen presentar tasas más altas de pobreza, lo cual es un problema dentro del funcionamiento en la dinámica familiar. Según la Organización Mundial de la Salud - OMS, en su Informe Mundial Sobre la Discapacidad (2011):

En promedio, las personas con discapacidad y las familias con un miembro con discapacidad tienen mayores tasas de privaciones -como inseguridad alimentaria, condiciones deficientes de vivienda, falta de acceso a agua potable y salubridad, y acceso

deficiente a atención de salud y poseen menos bienes que las personas y familias sin una discapacidad. Las personas con discapacidad pueden tener costos adicionales de asistencia personal, atención médica o dispositivos auxiliares. Debido a estos gastos más elevados, es probable que las personas con discapacidad y sus familias sean más pobres que las personas sin discapacidad.

Para el caso colombiano, en cuanto a la discapacidad auditiva, el Instituto Nacional para Sordos - INSOR (2016)<sup>1</sup>, presentó las estadísticas básicas de la población sorda registradas por el DANE (Departamento Administrativo Nacional de Estadística) en el Censo de población realizadas en el año 2005, el cual arrojó los resultados que mostraron que en el país de Colombia en este año había aproximadamente 455.718 personas sordas, en el departamento de Antioquia 55.051 y en el municipio de Medellín 18.092 personas que presentan esta misma limitación.

Por su parte, la Organización Mundial de la Salud – OMS (2018) estima que más de mil millones de personas, o sea, un 15% de la población mundial, padece alguna forma de discapacidad y que más del 5% de la población mundial (360 millones de personas) padece pérdida de audición discapacitante, de las cuales 32 millones son niños.

Las familias con presencia de un hijo sordo no cuentan siempre con las suficientes herramientas a la hora de brindar acompañamiento al desarrollo de éste, por ello es de gran importancia la detección e intervención temprana de la sordera y que de igual forma tanto el niño como la familia tengan la oportunidad de contar con acompañamiento y desarrollo de estrategias para el abordaje de la situación, como por ejemplo aprender el lenguaje de los signos para que

---

<sup>1</sup> Estas son las estadísticas más actualizadas que se encontraron por parte del Instituto Nacional para Sordos (INSOR).

este sea su medio de comunicación y sirva además como medio de inclusión dentro del grupo familiar.

Por las razones expuestas anteriormente, en esta investigación se busca comprender el impacto familiar que ha tenido la llegada de una persona con discapacidad, específicamente de aquellos que han tenido pérdida de la audición y cómo esto ha incidido en la dinámica familiar. En el caso de las personas que nacen con discapacidad auditiva, las familias requieren utilizar otras vías alternas de comunicación lo que conlleva a tener un nivel más alto de complejidad en la crianza del menor, en este sentido resulta importante explorar las vivencias subjetivas al enfrentarse a ésta discapacidad debido a la limitación que se establece en la comunicación con el hijo y a las expectativas futuras que tienen junto a él.

Por lo tanto, el interrogante que acompañará la presente investigación es: ¿Cuáles son las características de la dinámica familiar ante el nacimiento de un hijo sordo?

## 2. Justificación

La familia ha tenido multiplicidad de estudios a lo largo de la historia, pues siendo el pilar fundamental en la sociedad y en la formación personal, ha despertado gran interés por obtener información acerca del funcionamiento que tienen las relaciones humanas al interior de esta, teniendo en cuenta factores como la interacción, su estructura, el vínculo, dificultades dentro de ella, entre otros.

Dentro de las concepciones que se tienen sobre la familia, Burgess y Locke (como se citó en Roche, 2006) la definen como:

Una unidad de personas en interacción, relacionadas por vínculos de matrimonio, nacimiento o adopción cuyo objetivo central es crear y mantener una cultura común que promueva el desarrollo físico, mental, emocional y social de cada uno de sus miembros.  
(p.10)

Es necesario que toda familia trabaje conjuntamente por el bienestar de sus integrantes, pero esta interacción algunas veces se ve alterada debido a problemáticas que surgen dentro del seno familiar y no saben cómo solventarlas, lo que puede llevar a tener conflictos, discusiones, tensiones e incluso rupturas ya que pueden ser situaciones en las que no logran dar solución, no saben cómo reaccionar ante las dificultades ni logran adaptarse, por lo cual, el funcionamiento de la dinámica familiar puede verse gravemente afectado; o por el contrario algunas familias no entienden la crisis como algo negativo, sino como un componente positivo que puede favorecer el mantenimiento y mejora del funcionamiento familiar

El caso de la llegada de un hijo con algún tipo de discapacidad es una de esas experiencias que puede tener diferentes estilos de afrontamiento. Puede considerarse como una problemática

que genera un actitud negativa por parte de la familia, desarrollando alteraciones al interior de ella y por ende produce conflictos o rupturas al no estar preparados para afrontar esta situación; o por el contrario también puede suceder que esta experiencia se convierta en un motivo de unión y cohesión familiar, en el que sus integrantes trabajan conjuntamente para cubrir todas las necesidades y para lograr un bienestar adecuado donde se brinde la integración del individuo en su vida familiar y social.

Es por esto que resulta pertinente investigar la dinámica familiar tras el nacimiento de un hijo sordo, pues cada familia es única y asimilará las crisis de diferente forma, por lo que la capacidad de superarla variará de una familia a otra; es necesario conocer los cambios que se generan y cómo están enfrentando las familias este tipo de dificultades para que puedan brindarle un adecuado apoyo y calidad de vida a su hijo en situación de discapacidad ya que es de vital importancia la gran influencia que proporciona el contexto familiar para el comportamiento, el desarrollo afectivo, cognoscitivo y para el bienestar de cada uno de sus integrantes, en especial de aquel que requiere un mayor respaldo familiar, pues bien se sabe que las relaciones que se producen entre los miembros de las familias potencian o impiden el adecuado desarrollo de las capacidades del hijo.

Se considera importante la investigación sobre la dinámica familiar tras el nacimiento de un hijo sordo ya que en Colombia se han encontrado pocos estudios representativos que aborden la población con discapacidad auditiva y el tema de la familia, muchas de las investigaciones previamente realizadas sobre esta población se han dedicado más bien a indagar sobre aspectos centrados en temas educativos y el asunto familiar no se ha abordado lo suficiente. En su mayoría se han realizado en otros países como México, España y Brasil donde han abordado las



características familiares de personas con discapacidad, pero desde una forma general, no enfocándose en la discapacidad auditiva, por lo que aún quedan muchos vacíos en este campo.

En la formación psicológica el tema de la familia es fundamental pues va más allá de una relación basada en la consanguinidad, implica un conjunto de relaciones integradas dentro de un sistema social que favorece al proceso de desarrollo de la personalidad y es un agente activo del desarrollo social, proporciona seguridad, permite el desarrollo individual de sus miembros, el proceso de socialización, fomenta un sistema de valores e ideologías y promueve el adecuado desarrollo conductual, cognitivo y afectivo. Como profesionales en el campo de la salud es importante intervenir en las problemáticas familiares con el propósito de procurar el bienestar de los miembros pertenecientes a ella, de brindar herramientas para afrontar las situaciones adecuadamente y para mejorar el funcionamiento de la familia como grupo.

Finalmente, se considera que la presente investigación puede ser de utilidad tanto para profesionales como para padres y demás personas que hacen parte de la sociedad, se aportará a futuros estudios relacionados con temas asociados a dinámicas familiares y a la población sorda, funcionará como herramienta de información a diversas personas y profesionales interesados en indagar sobre el tema abordado y servirá de ayuda para sensibilizar a las sociedad y a las familias sobre la importancia de la convivencia y de un buen acompañamiento familiar en la formación y el desarrollo de la persona con discapacidad auditiva, pues es una oportunidad para lograr la integración, la inclusión y de esto dependerá su adecuado funcionamiento a nivel personal y social, el logro de metas y la superación de la problemática.

### **3. Objetivos**

#### **3.1 Objetivo general**

Reconocer las características que presenta la dinámica familiar ante el nacimiento de un hijo sordo.

#### **3.2 Objetivos específicos**

- Identificar los cambios que en cuanto a afecto, roles e interacciones han tenido las familias ante el nacimiento de un hijo sordo.
- Describir el manejo dado a la comunicación entre los miembros de la familia con la persona sorda.
- Explorar las estrategias de afrontamiento empleadas en el contexto familiar para adaptarse a la llegada de un hijo sordo.

## **4. Marco referencial**

### **4.1 Marco de Antecedentes**

Al momento de realizar la búsqueda de estudios relacionados con el presente trabajo se tuvieron en cuenta investigaciones que se relacionan con las categorías dinámica familiar, discapacidad y sordera, publicadas en español entre los años 2006 a 2017, fueron consultadas principalmente en las bases de datos en línea EBSCO, SciELO, RedALyC y Dialnet, por lo que se encontraron investigaciones a nivel internacional que se acercan o tienen relación con el tema central.

En primera instancia, en la Revista Internacional PEI fue publicada una investigación nombrada “La estructura Familiar y diferentes tipos de Discapacidad” que fue realizada por Ortega, Torres, Reyes & Garrido (2014) en el Distrito Federal de México, con el objetivo de describir los cambios en la estructura familiar cuando hay presencia de niños que presentan diferentes tipos de discapacidad, como el síndrome de Down, deficiencias visuales, deficiencias auditivas, parálisis cerebral, dificultades de aprendizaje, entre otras. Se llevó a cabo por medio de cuestionarios a 30 padres de familia nucleares que tuvieran un hijo con una discapacidad, por medio de las cuales lograron resaltar que los cambios generalmente son vividos de manera diferente en cada una de las familias y dependen de factores como el tipo de discapacidad, la condición económica, las redes sociales que se tengan y el apoyo recibido por otros grupos sociales o instituciones. Además, concluyeron que cualquier discapacidad afecta tanto la dinámica familiar como la calidad de vida de cada uno de sus integrantes ya que esto representa un desequilibrio en la familia, modificación de hábitos e incluso cuestionamiento de los roles paternos. Se observó que en el caso de las deficiencias auditivas los padres no cuentan con habilidades para comunicarse o no disponen del tiempo para aprender otra forma de

comunicación, la madre es quien comúnmente aprende a comunicarse más con el hijo y el padre se limita solo a cumplir su función de proveedor, por lo que no se involucra emocionalmente con el hijo.

En la Revista Intercontinental de Psicología y Educación fue publicada una investigación denominada “Paternidad: niños con discapacidad” que igualmente fue realizada por Ortega, Torres, Reyes & Garrido (2010) en México, en la cual se busca describir algunas categorías relacionadas con el ejercicio de la paternidad, se realizó una entrevista semiestructurada de tipo cualitativo a 10 varones con hijos e hijas con discapacidad (problemas de lenguaje, síndrome de down y problemas de aprendizaje) y los resultados afirman que los padres se interesan cada vez más en la crianza y desarrollo de sus hijos, teniendo en cuenta que el juego, el contacto físico, la comunicación, compartir tiempo juntos y todo lo vinculado con actividades de cuidado diario desempeña un papel importante en el desarrollo de los niños. Mientras que la relación de pareja presenta desajustes a partir del nacimiento de un hijo con discapacidad, pues cada uno enfrenta la situación por separado, se presentan desacuerdos, discusiones, poca comunicación, poco tiempo para compartir en pareja y distanciamiento tanto en la sexualidad, como en la convivencia, aunque en algunos casos esta problemática es motivo de unión, pues ambos trabajan hacia un mismo objetivo. Comúnmente el padre desempeña un apoyo financiero, se preocupa más por la educación y la alimentación, y delega a la madre responsabilidades de crianza.

El estudio “La discapacidad auditiva: impacto en la familia e importancia del apoyo social” realizado por Suárez, Rodríguez & Castro (2006) en Santa Cruz de la Laguna, España, tuvo el propósito de explorar el impacto que la sordera de un niño produce en la percepción de estrés por parte de las madres y evaluar el tamaño de sus redes de apoyo social y su grado de satisfacción con ellas; utilizando para la recogida de datos, entrevistas individuales con 18 madres oyentes de

niños y niñas sordos y sordas en España, primeramente una entrevista semiestructurada para abordar aspectos personales y luego dos cuestionarios estructurados para conocer el impacto de la pérdida auditiva del niño en la familia y para evaluar el apoyo social con el que cuentan. Los resultados indicaron que la llegada de un hijo sordo causa gran preocupación parental y el grado de sordera del hijo afecta el estrés de las madres, además los resultados de la encuesta mostraron que la comunicación no es una de las principales preocupaciones de las madres, también se evidenció que se sienten satisfechas con el apoyo que reciben de sus redes sociales aunque manifiestan la necesidad de contar con más apoyo por parte de los profesionales y de los programas de intervención cuando el grado de estrés en la familia es mayor.

Por su parte, otra investigación llamada “Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar” fue realizada por Rea, Acle, Ampudia & García (2014) en el país de México, en la que participaron 42 madres de un Centro de Rehabilitación Infantil con hijos con discapacidades del lenguaje, físicas, de la salud y autismo. En ella se identificó que las madres no tuvieron ninguna preparación en cuanto al trato que debían tener con sus hijos, no se les proporcionó los conocimientos necesarios sobre la discapacidad y por lo tanto no se sentían capaces de entender ni aceptar la condición del niño, conllevando a la negación del problema, inconformidad, culpa y depresión, por lo cual esto conllevaba a afectar la interacción y el funcionamiento familiar.

Así mismo García & Bustos (2015) en su artículo “Discapacidad y Problemática Familiar” al igual que otras investigaciones, afirman igualmente que cada familia es única y por lo tanto asimilarán y superarán las crisis de forma diferente. En algunos casos, la aparición de un hijo discapacitado en la familia puede provocar fracturas o rupturas en las relaciones entre los padres, pero también consideran que puede funcionar como elemento de cohesión y fortalecimiento del

matrimonio. En ocasiones los padres pueden sobreproteger al hijo privándolo de experiencias que le ayudan a crecer como persona, fomentando su autonomía e independencia, pero también puede ocurrir que los padres lo dejen de lado, reduciéndole las exigencias pues el hijo no cumple con sus expectativas, no esperan nada bueno de él y esto lo puede llevar a una sobre-discapacidad.

Las personas que forman parte de una familia en donde alguno de sus integrantes padece alguna discapacidad, son más vulnerables a situaciones de estrés, a cambios continuos en los roles dentro y fuera de la familia y a una mayor exigencia de tiempo, por lo que se puede ver afectada la dinámica familiar. (García & Bustos, 2015)

“Las Consecuencias de la Discapacidad en Familias de la Ciudad de Ceuta”, es una investigación realizada en la ciudad de Ceuta, España por Salcedo, Liébana, Pareja & Real (2012) la cual busca estudiar los efectos que tiene la discapacidad en las familias de esta ciudad. A través de dos cuestionarios (la Escala de ansiedad y depresión de Goldberg y la escala de Zarit para evaluar la sobrecarga del cuidador de personas dependientes) realizados a 45 personas pertenecientes a familias de cinco de las asociaciones de discapacidad que existen en Ceuta, se concluyó que aunque el cuidado de una persona con una discapacidad no es considerado una sobrecarga por parte de los familiares, sí tiene un efecto sobre ellos, manifestándose en unos índices altos de ansiedad y depresión. Además se identificó que tres cuartas partes de los cuidadores principales del estudio eran mujeres, es decir, que sobre ellas se sigue descargando la mayor responsabilidad en el cuidado de personas dependientes.

Por otro lado, Marcheti, Noda & Ferreira (2008) realizaron un estudio denominado “Vivencias de las madres con un hijo deficiente: un estudio fenomenológico” en Sao Paulo, Brasil, el cual busca develar la vivencia de la madre que tiene un hijo con discapacidad, para

comprender el sentido de esa vivencia. Esto se realizó mediante un estudio cualitativo que utiliza un enfoque fenomenológico basado en Heidegger. Los sujetos del estudio fueron cinco madres con un hijo discapacitado y se identificó que las madres vivencian el mundo de una forma dolorosa y triste, consideran no estar preparadas para asumir el cuidado de un hijo discapacitado, aunque perciben la experiencia como una oportunidad para el autoconocimiento. Además, se determinó que al interior de la familia se produjeron alteraciones en la dinámica de pareja y distanciamiento entre los miembros que la componen.

Con las mismas bases de datos mencionadas anteriormente, igualmente se llevó a cabo una búsqueda de estudios realizados en Colombia que tuvieran relación con el tema central de esta investigación, pero se evidenció que las investigaciones realizadas en este país con la población sorda estaban más enfocados a aspectos relacionados al ámbito de discapacidad pero estudiado en su generalidad y también relacionados al ámbito educativo, como se muestra en las siguientes investigaciones:

“Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo” es una investigación realizada en la ciudad de Cali, por Córdoba, Gómez & Verdugo (2008), a 385 familias de niños y adolescentes con discapacidad, para evaluar su calidad de vida por medio de la Escala de Vida Familiar, la cual permite determinar la satisfacción que tienen las familias en cuanto a interacción familiar, rol parental, salud y seguridad, recursos generales familiares y apoyo para personas con discapacidad. Se encontró que las personas presentan mayor insatisfacción en el factor de Apoyo a personas con discapacidad en relación con el apoyo del gobierno y las entidades locales y el factor con el que presentan mayor satisfacción es el de interacción familiar, el cual hace referencia al clima emocional que se da dentro de la familia, como el ambiente interaccional, comunicación, apoyo mutuo y flexibilidad en la planificación.

También se encontró que la madre, sigue siendo, en la mayoría de casos quien se encarga del cuidado del hijo con discapacidad y el padre se dedica a cumplir con las obligaciones económicas.

En la Institución Educativa Marco Fidel Suárez, ubicada en el municipio de Cauca – Antioquia se llevó a cabo una investigación realizada por Hernández (2015) denominada “Representaciones sociales de docentes de secundaria sobre la inclusión de estudiantes sordos en el aula regular”, la cual buscaba identificar la realidad actual que se presenta en las instituciones educativas acerca de las representaciones sociales que los docentes construyen sobre los estudiantes sordos para su inclusión en el aula regular. Para ello se utilizó una propuesta metodológica de corte cualitativo, con un enfoque hermenéutico–interpretativo y para la recolección de datos se llevó a cabo una entrevista semiestructurada a trece docentes que enseñan a estudiantes sordos. Tras la aplicación de las entrevistas se llegó a la conclusión de que los docentes presentan falencias para la educación de esta población, ya que los alumnos sordos se ven afectados por la actitud que éstos presentan hacia ellos, pues en primera instancia, desconocen las políticas y normativas sobre la inclusión de los estudiantes sordos, por lo que no le dan la importancia requerida, no lo toman como una necesidad u obligación que deben tener al momento de educarlos, consideran que la institución presenta problemas en su dinámica institucional ya que no tiene los recursos, la formación ni la capacitación necesaria para educar a las personas sordas, además consideran la inclusión escolar como un trabajo extra con el cual ellos no disponen del tiempo que éste exige, también se evidenció que las actitudes que tienen hacia los estudiantes sordos son más de rechazo e inconformismo ya que desconocen la lengua de señas y tienen representaciones sociales hacia ellos de carencia, enfermedad, limitación, incapacidad, todos estos han sido aspectos que afectan el rendimiento académico de los alumnos



sordos, pues ni la institución ni los docentes le dan la importancia que deben tener para su adecuada inclusión.

Vesga & Vesga (2015) desarrollaron la investigación “Una exclusión que se perpetúa: tensiones entre docentes, niños sordos y niños oyentes en escenarios escolares de Popayán” con el objetivo de comprender las tensiones que se viven en las aulas de clase de estudiantes oyentes con un niño sordo, las cuales afectan el desarrollo infantil del menor. Esto se logró por medio de una metodología cualitativa, utilizando la técnica de observación participante en cuatro aulas escolares con una duración de 45 horas por cada uno, ocho entrevistas en profundidad a cuatro docentes y dos grupos focales con el equipo de investigación y algunas docentes participantes. Los hallazgos que se obtuvieron fueron que los docentes presentan tensiones en cuanto a la atención educativa que le brindan a sus estudiantes sordos, pues desconocen las políticas públicas del manejo de situaciones escolares en estudiantes con discapacidad, no tienen formación en inclusión educativa, se sienten incapaces de entablar una comunicación efectiva con los estudiantes sordos, desconocen de estrategias pedagógicas para la enseñanza y aprendizaje y por estas razones hay poca inclusión y reconocimiento del otro. Las tensiones por parte de los niños sordos están enfocadas en que se sienten excluidos en las aulas regulares ya que suelen hacer tareas que no entienden y no promueven sus habilidades, se consideran un problema para los demás, se sienten inferiores frente al grupo de oyentes y no logran desarrollar sus habilidades comunicativas.

Otra investigación llamada “Identificación de barreras educativas en el proceso de transición de la educación media a la educación superior en personas sordas: una perspectiva desde los intérpretes” realizada por Sánchez (2010), abordada desde una perspectiva cualitativa, de carácter exploratorio, descriptivo y utilizando como método de recolección de información la

entrevista semiestructurada a diez personas, de las cuales tres son estudiantes universitarios sordos, dos educadoras especiales que se han desempeñado como docentes en básica primaria en aula para Sordos e intérpretes de Lengua de Señas Colombiana en bachillerato y educación superior, un psicólogo que se desempeña como docente, una docente de educación universitaria y bachillerato, una madre cabeza de familia de hijo sordo universitario y dos intérpretes; se logró identificar que existen diferentes barreras educativas como las siguientes: las políticas educativas no dan respuesta a la diversidad y heterogeneidad que se presenta en las aulas de educación media y superior, existe una gran desarticulación entre las instituciones de educación media y superior pues no trabajan mancomunadamente en busca de un mismo fin, los profesionales, docentes y directivos no están capacitados para atender la necesidad de educar a las personas sordas, hay padres de familia que no participan en el proceso educativo de sus hijos desde los primeros años de vida y por último se presentan desigualdades sociales, por lo cual no se establecen relaciones de adaptabilidad.

En la ciudad de Medellín, fue realizada la investigación “Estilos de afrontamiento en los padres oyentes con hijos sordos, pertenecientes a la Institución Educativa Francisco Luis Hernández Betancur de la ciudad de Medellín” por Álvarez & Muñoz (2016), se llevó a cabo por medio de una metodología cuantitativa, con un análisis descriptivo. La técnica de recolección de información utilizada fue un cuestionario de Estilos de Afrontamiento aplicado a 30 padres oyentes con hijos sordos, un 90% fueron madres oyentes y el 10% fueron padres oyentes. Se logró conocer los estilos de afrontamiento que cada padre oyente utiliza cuando conoce el diagnóstico de sus hijos. También se utilizó la entrevista semiestructurada donde se identificó por medio de los discursos los estilos de afrontamiento que utilizaron los padres y cómo estas estrategias han sido relevantes en la inclusión del hijo en la cultura sorda. Concluyeron que los

estilos de afrontamiento identificados fueron: Soporte social, solución de problemas, auto culpa y fantasioso. Los padres oyentes al momento de conocer el diagnóstico de sus hijos reaccionan de forma favorable, buscando ayuda por medio de profesionales de la salud, además han tenido las herramientas para brindar un adecuado apoyo a sus hijos en cuanto al desarrollo e inclusión social, también se encontró que los padres aceptaron el aprendizaje de la lengua de señas como una estrategia de afrontamiento en la interrelación con sus hijos.

En las investigaciones encontradas a nivel internacional se pudo evidenciar que en su mayoría la dinámica familiar ha sido abordada desde la discapacidad pero en términos generales, más no se han enfocado en aquellos que tienen dentro de su núcleo familiar un miembro con discapacidad auditiva. Se logra ver que el gran porcentaje de las familias expresan tener cambios en su dinámica familiar tras la aparición de un hijo sordo, generalmente expresan tener más apoyo económico por parte de los padres y acompañamiento afectivo por parte de las madres, además confiesan que encuentran poca ayuda en cuanto acompañamiento e información por parte de los profesionales de la salud, por lo que no tienen las herramientas suficientes para hacer frente a la problemática en la que se encuentran inmersos y esto es un factor precipitante en la alteración de la dinámica familiar. En este sentido resulta indispensable la ayuda de diversos especialistas que intervengan con la familia, los cuales puedan ayudar a proporcionar recursos físicos, laborales, sociales, psicológicos, además que los apoyen en la adecuada y oportuna toma de decisiones, para mejorar la calidad de vida no sólo de su hijo con discapacidad, sino también la calidad de vida de la familia en su conjunto.

Por otra parte, en la mayoría de investigaciones exploradas a nivel nacional se encontró que los temas más recurrentes de la población sorda son aquellos enfocados al ámbito educativo y en menor medida se encuentran investigaciones referentes a su ámbito familiar, como se evidenció

anteriormente solo abordan este tema en la discapacidad en general, por lo que se evidencia que falta profundizar en temas familiares y sus dinámicas internas ya que no han sido lo suficientemente abordados en Colombia.

## **4.2 Marco teórico**

### **Dinámica familiar:**

La familia es el lugar en el que cada sujeto tiene sus primeras experiencias, donde se lleva a cabo el desarrollo de la identidad, se adquiere valores, creencias, es el primer ente socializador y cuando hay un buen funcionamiento familiar también hay una adecuada dinámica dentro de ella.

Según Huerta (2005), la dinámica familiar es el:

Conjunto de pautas transaccionales que establecen de qué manera, cuándo y con quién se relaciona cada miembro de la familia en un momento dado y de acuerdo a la etapa del ciclo vital por el que esté atravesando dicha familia. (p.37)

De forma más general, este concepto hace referencia al conjunto de interrelaciones que se establecen entre los miembros del núcleo familiar, las cuales dan cuenta de la forma en que se relacionan unos con otros, teniendo en cuenta aspectos tales como la comunicación, los roles, el afecto, las normas, las formas de interactuar, comportarse y adaptarse ante situaciones problemáticas, entre otros.

Dentro de las concepciones de la dinámica familiar, Membrillo (2008) manifiesta que:

La dinámica familiar es el conjunto de motivaciones que dirigen la conducta, procesos y mecanismos de adaptación que utilizan los miembros de una familia para satisfacer sus

necesidades y cumplir con las funciones familiares. (...) En la dinámica familiar se da el desarrollo personal y social de los individuos, dentro de la cual se intercambian sentimientos, emociones, aptitudes, actitudes, reglas, entre otros que influyen en su vida psíquica y en su medio social. (p.111)

De igual forma Minuchin (como se citó en Barrera y Duque, 2014) refiere que la dinámica familiar comprende:

Los aspectos suscitados en el interior de la familia, en donde todos y cada uno de los miembros está ligado a los demás por lazos de parentesco, relaciones de afecto, comunicación, límites, jerarquías y/o roles, tomas de decisiones, resolución de conflictos y las funciones asignadas a sus miembros. (p.36)

También Viveros y Arias (2006) hablan de este término, exponiéndolo como aquellas relaciones que construyen los miembros del grupo familiar para interactuar entre sí mismos o con las personas o entidades que hacen parte del contexto externo. Para ello hace énfasis en siete elementos que hacen parte de la dinámica familiar, los cuales son: comunicación, relaciones afectivas, roles, normas, autoridad, límites y uso del tiempo libre.

Otros autores como Ceballos, Vásquez, Nápoles y Sánchez (2005) definen la dinámica familiar como: “una colección de fuerzas positivas y negativas que afectan el comportamiento de cada miembro de la familia haciendo que ésta, como unidad, funcione bien o mal” (p.106).

En este sentido, la familia es considerada un sistema abierto ya que conforma un vínculo entre su propia organización (integrantes de la familia) y el mundo externo (social e institucional); al ser un sistema abierto, es cambiante, pues recibe gran influencia y ante las novedades se puede llegar a modificar la dinámica interna para tratar de lograr una adaptación hacia aquello que es

desconocido, afectando de cierta manera el comportamiento de cada individuo que hace parte del grupo familiar. Así mismo, se concibe a las familias que tienen un miembro sordo, puesto que ante esta experiencia nueva e inesperada, su dinámica interna se ve obligada a modificarse, ya sea positiva o negativamente, siempre con el fin de afrontar aquello que es nuevo.

### **Discapacidad:**

Una persona con discapacidad es toda aquella que necesita de la ayuda de otros en su totalidad o en parte, para llevar a cabo ciertas actividades de la vida cotidiana a consecuencia de una deficiencia en sus capacidades físicas, mentales o sensoriales.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (como se citó en la Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 2012) define que las personas con discapacidad son aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales que presentan ciertas barreras en la sociedad que les impide su plena participación en ella y tienen problemas en cuanto a la igualdad de condiciones. Una persona con discapacidad presenta carencias en la capacidad para realizar actividades que son consideradas rutinarias o normales.

La comisión Nacional de los Derechos Humanos (2012), clasifica los diferentes tipos de discapacidad en motriz, sensorial, intelectual y psicosocial:

Discapacidad Motriz: en la que se encuentra las personas que presentan discapacidad para caminar, manipular objetos y de coordinación de movimientos para la realización de actividades de la vida cotidiana. Incluye personas con problemas como amputaciones, pérdidas de movilidad, parálisis, falta de alguna extremidad. (pp.7-8)

Discapacidad Sensorial: hacen parte de esta discapacidad aquellas personas con deficiencias visuales, auditivas y de lenguaje. Incluye a las personas ciegas o débiles visuales y a las personas sordas o con deficiencia auditiva. (pp.8-9)

Discapacidad Intelectual: están incluidas todas aquellas personas que presentan disminución de las funciones mentales superiores como lo son el lenguaje, la inteligencia, el aprendizaje, entre otros, y disminución de las funciones motoras. Esta discapacidad se evidencia en las personas con discapacidad para aprender y para realizar actividades de la vida diaria como por ejemplo el síndrome de Down, trastornos del desarrollo, autismo, síndrome de Asperguer. (pp.9-10)

Discapacidad psicosocial: no se relaciona con la discapacidad intelectual, sino que es aquella ocasionada por alguna enfermedad mental que tiene factores bioquímicos y genéticos. En ella se encuentra la depresión, esquizofrenia, trastorno bipolar, trastorno esquizoafectivo, ataques de pánico, trastornos fóbico, entre otros. (p.10)

### **Discapacidad en la primera infancia**

La primera infancia comprende el período desde el desarrollo prenatal, hasta los ocho años de edad, es la etapa más importante de crecimiento y desarrollo porque las experiencias vivenciadas en esta etapa influyen en todo el ciclo de vida del individuo. La Organización Mundial de la Salud - OMS (2013) indica que “algunos niños nacen con una deficiencia o un problema de salud discapacitante, mientras que otros pueden padecer discapacidad como resultado de enfermedades, lesiones o mala nutrición” (p.7).

La experiencia de cada niño frente a la discapacidad es diferente puesto que existe una compleja interacción entre la deficiencia de salud y los factores personales y ambientales. Al

respecto la OMS (2013) expresa que “algunos niños con discapacidad pueden ser más vulnerables a la discriminación y la exclusión social que otros, debido a múltiples desventajas relacionadas con la deficiencia, la edad, el género o la condición social” (p.14).

Es muy importante la atención temprana en la población infantil y a su familia con respecto a la deficiencia auditiva, para procurar dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que puedan presentar los niños. En este sentido, la evolución de los niños con alteraciones en su desarrollo dependerá en gran medida de la fecha de detección y del momento de inicio de la atención temprana. Además, la posibilidad de recibir la atención educativa pertinente desde el momento de detección de la sordera es una garantía de un mejor proceso, pues la estimulación sensorial, las actividades comunicativas y expresivas, la adquisición de un nuevo lenguaje, la participación de los padres, entre otras ayudas, impulsan el proceso continuo del niño sordo que le va a permitir enfrentarse con más posibilidades a los límites con que se pueda ver enfrentado debido a su pérdida auditiva.

Los padres cumplen un papel muy importante en este proceso puesto que son el mayor apoyo y estímulo de la persona con deficiencia auditiva a lo largo de su desarrollo.

### **Sordera:**

La persona sorda es aquella que es incapaz o presenta dificultades para usar el sentido del oído dado que presenta una pérdida parcial o total en su capacidad auditiva.

Según la Organización Mundial de la Salud (2018):

Se dice que alguien sufre pérdida de audición cuando no es capaz de oír tan bien como una persona cuyo sentido del oído es normal, es decir, cuyo umbral de audición en ambos oídos es igual o superior a 25 dB. La pérdida de audición puede ser leve, moderada, grave



o profunda. Afecta a uno o ambos oídos y entraña dificultades para oír una conversación o sonidos fuertes. (...) Las personas ‘sordas’ suelen padecer una pérdida de audición profunda, lo que significa que oyen muy poco o nada. A menudo se comunican mediante el lenguaje de signos.

Las razones por las que se presenta la pérdida de audición se deben a causas congénitas, las cuales se pueden producir al momento del nacimiento o poco después, también puede ser por factores hereditarios, complicaciones que se presenten durante el tiempo de embarazo o incluso el parto. La pérdida de audición también se presenta por causas adquiridas y ésta si se puede dar a cualquier edad, debido a enfermedades e infecciones del oído, uso de medicamentos, exposición a sonidos muy elevados, envejecimiento, entre otros. (OMS, 2018)

La pérdida del sentido de la audición puede traer graves consecuencias en la funcionalidad diaria de la persona, donde se afecta la capacidad para comunicarse con los demás y su desarrollo personal, emocional, educativo, laboral, puede verse gravemente afectado, por ende también surgen problemas en su vida diaria que involucran aspectos sociales y emocionales en el que la persona desarrolla sentimientos de minusvalía al sentirse rechazado, aislado y solo.

### **Teoría General de Sistemas: la familia como sistema**

Dentro de los elementos fundamentales para el desarrollo de la dinámica de la familia se encuentra la familia como sistema; la Teoría General de Sistemas (TGS) ha sido aplicada por diferentes ciencias, incluyendo a las ciencias sociales y entre ellas la psicología, donde ha sido el modelo predominante en los estudios de familia, entendida como un sistema. El fundador de esta teoría (Bertalanffy, 1968), define los sistemas como un “conjunto de elementos en interacción” (p.38). La familia es un sistema abierto en constante interacción, presenta subsistemas y está

inmersa en otro sistema social denominado macrosistema, por lo que también se transforma a partir de la influencia de elementos externos, los cuales modifican su dinámica interna.

Esta teoría estudia cada sistema y sus interrelaciones, tiene una perspectiva holística e integradora, donde lo importante son las relaciones y los conjuntos que a partir de ellas emergen, de tal forma que se considere como un conjunto de elementos que están unidos entre sí y que constituyen una unidad, donde cada elemento influye en los demás y a su vez éste es influido por los otros, persiguiendo así un mismo objetivo.

Dentro de las clasificaciones de la TGS se encuentra la existencia de sistemas abiertos y sistemas cerrados, los sistemas abiertos son los que tiene posibilidad de intercambio con el ambiente que los rodea, lo que sucede en el entorno influye positiva o negativamente dentro del sistema. Los sistemas cerrados no tienen la posibilidad de intercambio con el ambiente que los rodea, no dejan permear la influencia del exterior.

Con base a esto es importante comprender a la familia a partir de la teoría general de los sistemas, como un sistema abierto que interacciona permanentemente con el exterior, además como un sistema que contiene subsistemas los cuales contribuyen a establecer jerarquías y especificación de funciones, las cuales complementan y establecen fuertes lazos que ayudan a mantener unida a la familia; a su vez, como un subsistema que hace parte de un sistema de mayor jerarquía como lo es la comunidad, el país o el continente.

Entre el entorno y la familia hay intercambios de información, es por esto que se considera un sistema abierto, pues con ello se propician modificaciones tanto el uno como el otro, y a su vez, la interacción entre sus miembros propicia de manera directa el adecuado e inadecuado funcionamiento familiar.

### **La familia como un sistema abierto:**

La familia se encuentra en continua interacción con otros sistemas, hay un proceso de desarrollo en el que están relacionados unos con otros e interactúan entre sí, por lo que se presenta intercambios permanentes con el ambiente y está influenciada positiva o negativamente por sistemas que son externos a ella. Bronfenbrenner (como se citó en Espinal, Gimeno y González, 2006) planteó un “modelo ecológico” el cual aporta unas bases que permiten ver las diferentes formas con las que una persona se relaciona con el entorno. Entre ellas se encuentra el microsistema, el cual se identifica por ser el lugar en el que se desarrolla el individuo, usualmente es la familia; el mesosistema son todos esos sistemas próximos que reciben influencia de la familia, con los que tiene interrelación de forma activa, como la escuela, el trabajo, los amigos, los vecinos, el club deportivo; el macrosistema son todas las condiciones sociales que determinan las características de los contextos e instituciones, como lo son las ideologías, creencias, valores culturales y políticas que componen el sistema.

Esto nos permite ver que cada grupo familiar está dentro de una red social y el individuo se desarrolla a través de los diferentes ambientes en los que se desenvuelve en su diario vivir, los cuales influyen en su pensamiento, comportamiento, desarrollo cognitivo y social.

### **Subsistemas familiares:**

Al interior de la familia se establecen subsistemas, desempeñados por los individuos que la conforman los cuales sirven para establecer roles, funciones, reglas y límites para que el funcionamiento dentro de ella sea adecuado. Espinal, Gimeno y González (2006) plantean que en nuestra cultura existen dos subsistemas básicos: la constelación fraterna y la pareja. El primero hace referencia a la relación entre hermanos, cada uno tiene unas características diferentes y

cumple un rol determinado en la familia que los identifica; en el mundo fraterno los niños aprenden a relacionarse con sus pares, a negociar, cooperar y competir. El segundo es la pareja, es el subsistema con mayor poder dentro de la familia ya que es la encargada de brindar afecto, cuidados, conocimientos, recursos a la familia, de ella depende el proceso educativo, la comunicación, la adecuada armonía familiar, los vínculos emocionales y es quien establece un proyecto de vida familiar al tener la capacidad de distribuir roles, formular normas y plantear metas e intereses.

### **Estrategias de Afrontamiento:**

El afrontamiento ha sido estudiado por muchos años tratando de explicar por qué las personas afrontan las mismas situaciones estresantes de diferente manera, pues unos logran hacerlo mejor que otros. En sus inicios este término fue estudiado por la medicina, luego por el psicoanálisis y después por la psicología cognitiva a partir de la propuesta de Lazarus y Folkman en 1986 desde una perspectiva cognitivo sociocultural, donde se plantea que el individuo crea esquemas de comportamiento que se adaptan de acuerdo a las características o contexto en el que se desarrolla (Amarís, Madariaga, Valle y Zambrano, 2013).

En este sentido, Lazarus y Folkman (1986) definen el afrontamiento como:

Aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas, externas y/o internas, que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo. (p.141)

El afrontamiento implica una serie de estrategias, las cuales son consideradas como técnicas personales utilizadas por los individuos para enfrentar situaciones difíciles y estresantes que exigen una alta respuesta de ellos, desarrolladas para hacer frente a las diferentes demandas

internas y externas del mejor modo posible. Las estrategias de afrontamiento que se utilizan ante situaciones de estrés pueden ser un facilitador o por el contrario un obstáculo para relacionarse efectivamente con los demás.

Hay diferentes estilos de afrontamiento, entre esos se encuentra el afrontamiento activo en el que las personas se esfuerzan para proveer distintos tipos de solución ante el problema; el afrontamiento pasivo en el que los individuos no realizan nada ante la situación, sino que esperan; y el afrontamiento de evitación en el que las personas intentan evitar o huir de la situación para no hacerse cargo de ellos (Lazarus y Folkman, 1986).

Según Lazarus y Folkman, las estrategias de afrontamiento en las situaciones estresantes se presentan en dos grupos: (como se citó en Di-Colloredo, Aparicio y Moreno, 2006) el primer grupo hace referencia a las estrategias centradas en el problema en las que su función es la resolución de problemas, la búsqueda activa de soluciones alternativas para saber manejar las demandas internas o ambientales que pueden ser amenazantes; el segundo grupo son las estrategias centradas en las emociones que tienen como función la regulación emocional, la cual busca modificar el malestar y manejar adecuadamente los estados emocionales que surgen por el acontecimiento estresante.

Estos mismos autores (como se citó en Vásquez, Crespo & Ring, 2000) proponen una escala de Modos de Afrontamiento denominada Ways of Coping, que busca evaluar los diferentes pensamientos y comportamientos que se presentan en las personas al momento de encontrarse en una situación que les genere estrés, cabe aclarar que son ocho estrategias, de las cuales las dos primeras se enfocan en la solución del problema, las cinco siguientes en la regulación emocional y la última en ambas áreas (pp. 427-428). Estas estrategias son:

*Tabla 1*

*Estrategias de afrontamiento*

<b>Estrategia de afrontamiento</b>	<b>Significado</b>
1. Confrontación	Intentos de solucionar directamente la situación mediante acciones directas, agresivas, o potencialmente arriesgadas.
2. Planificación	Pensar y desarrollar estrategias para solucionar el problema.
3. Distanciamiento	Intentos de apartarse del problema, no pensar en él, o evitar que le afecte a uno.
4. Autocontrol	Esfuerzos para controlar los propios sentimientos y respuestas emocionales.
5. Aceptación de responsabilidad	Reconocer el papel que uno haya tenido en el origen o mantenimiento del problema.
6. Escape – evitación	Empleo de un pensamiento irreal improductivo (p. ej., «Ojalá hubiese desaparecido esta situación») o de estrategias como comer, beber, usar drogas o tomar medicamentos.
7. Reevaluación positiva	Percibir los posibles aspectos positivos que tenga o haya tenido la situación estresante.
8. Búsqueda de apoyo social	Acudir a otras personas (amigos, familiares, etc.) para buscar ayuda, información o también comprensión y apoyo emocional.

*Tomado de las estrategias de afrontamiento propuestas por Lazarus y Folkman (Vázquez, Crespo, & Ring, 2000)*

Se puede plantear que los seres humanos utilizan diferentes estrategias para afrontar los eventos estresores que dependen principalmente de los recursos con los que cuenta (físicos y cognitivos) y de las habilidades que disponga para la resolución de problemas.

### **4.3 Marco ético legal**

#### **Consideraciones éticas**

Para esta investigación es importante llevar a cabo el cumplimiento del código ético del psicólogo para que responsablemente se dé protección y bienestar a los individuos con los cuales se trabaja y así tomar precauciones para evitar cualquier tipo de daño posible. Es necesario contar con el consentimiento informado, el cual debe ser leído y firmado por el sujeto investigado para dar constancia de que ha entendido y acepta los términos establecidos para llevar a cabo el estudio. Los datos personales y la información suministrada por los participantes investigados se utilizarán solo con fines académicos de forma confidencial y anónima. Hay libertad de participación, y al ser voluntario el participante puede discontinuar el proceso cuando lo desee sin tener ninguna repercusión negativa.

#### **Componentes deontológicos en Colombia**

Actualmente la norma vigente que regula la investigación en Colombia es la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, teniendo en cuenta específicamente el título II el cual aborda los aspectos éticos que se debe tener en la investigación con seres humanos.

De acuerdo con el Ministerio de Salud (1993) en su resolución número 8430 por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, en el artículo 11 se identifica que la presente investigación tiene un riesgo mínimo pues aunque no se realiza ninguna intervención o modificación de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales, si se puede llegar a movilizar emociones a nivel subjetivo en algún momento de la entrevista debido a que se toman asuntos personales que quizá puedan afectar la susceptibilidad

de la persona al recordar su experiencia de vida. Si bien no se ofrecerá una intervención terapéutica, si la persona lo requiere se le orientará al lugar donde debe recurrir.

Según el Ministerio de la Protección Social (2006) en la Ley 1090 de 2006 por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones, en el Título II de las disposiciones generales en la investigación con participantes humanos se tiene en cuenta que el psicólogo al realizar una investigación debe respetar la dignidad y el bienestar de todas aquellas personas que participen, teniendo conocimiento de las normas legales que lo rigen y de las normas profesionales que tiene la investigación realizada con participantes humanos.

#### **4.4 Marco institucional**

Las madres entrevistadas tienen a sus hijos inscritos en la Institución Educativa Juan Nepomuceno Cadavid, la cual está ubicada en la comuna 1 del municipio de Itagüí, en el barrio Asturias. Entre las características que sobresalen de esta comunidad educativa está la formación integral a personas con discapacidades físicas y la investigación de su equipo de estudiantes denominado Grupo de Investigación Pólux quienes han desarrollado soluciones innovadoras que mejoran la calidad de vida de personas sordas.

La Misión Institucional es formulada en términos de:

Somos una Institución Educativa Inclusiva de carácter público, que brinda formación de calidad, orientada por principios de equidad, respeto, esfuerzo y compromiso, promoviendo en los niños, jóvenes y adultos el desarrollo de habilidades y competencias necesarias, apoyadas en las Tic y en procesos de innovación, para ser transformadores asertivos de sí mismo y del entorno. (IE Juan Nepomuceno Cadavid. parr. 2)



La Visión se expone de la siguiente manera:

Para el año 2017 seremos una Institución reconocida por la calidad educativa y la sana convivencia, comprometidos con un proceso de inclusión social, donde el conocimiento, la ciencia, la innovación y el uso de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC), permitan a los estudiantes ser competentes y responsables con el entorno, contribuyendo con el desarrollo de la región y del país. (IE Juan Nepomuceno Cadavid. parr. 3)

## 5. Metodología

### 5.1 Tipo de estudio

Esta investigación que versa sobre las características que se presentan en la dinámica familiar ante el nacimiento de un hijo sordo, presenta un enfoque cualitativo, el cual se considera pertinente porque permitió acercarse a la población de manera subjetiva, pues cada miembro de la familia tiene una manera diferente de vivenciar su experiencia, por lo tanto no fue algo generalizable, ni se fundamentó en la estadística. Además facilitó la comprensión de fenómenos sociales a partir de la interpretación que las personas hacen sobre la situación estudiada, por medio del discurso y las significaciones que ellos presentan. Según Bonilla y Rodríguez (2013):

Los investigadores cualitativos usan el método cualitativo para captar el conocimiento, el significado y las interpretaciones que comparten los individuos sobre la realidad social que se estudia y es definida como un producto histórico, es decir, validada y estudiada por los mismos sujetos. (p.92)

En la investigación cualitativa el investigador debe mantener un contacto directo con la población estudiada ya que se deben comunicar constantemente, porque el interés está basado en comprender el conocimiento que ellos tienen de su situación, la forma en que construyen y comprenden su realidad y la significación que le otorgan al problema, utilizando para ello diferentes fuentes de información. Dicho con palabras de Rodríguez, Gil y García (1996) esta metodología cualitativa:

Estudia la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido de, o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas. La investigación cualitativa implica la utilización y recogida de una gran

variedad de materiales—entrevista, experiencia personal, historias de vida, observaciones, textos históricos, imágenes, sonidos – que describen la rutina y las situaciones problemáticas y los significados en la vida de las personas. (p.10)

## **5.2 Nivel de estudio**

La investigación además de tener un método cualitativo, su nivel de estudio es analítico descriptivo, puesto que su objetivo central es lograr una descripción lo más amplia y certera posible a la experiencia de las personas que presentan la problemática. En este sentido, Taylor y Bogdan (2000) consideran la investigación cualitativa como “aquella que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, hablada o escritas, y la conducta observable” (p.7).

Además presenta un nivel de estudio fenomenológico, el cual resalta la importancia de las experiencias y significaciones vividas por los participantes como la principal fuente de indagación. Según Mertens (como se citó en Hernández, Fernández y Baptista, 2010) el diseño fenomenológico se enfoca en las experiencias individuales subjetivas de los participantes. También Bogden y Biklen (como se citó en Hernández, Fernández y Baptista, 2010) abordan este tema, diciendo que este diseño pretende reconocer las percepciones de las personas y el significado de un fenómeno o experiencia.

## **5.3 Diseño de estudio**

Con el fin de indagar y recolectar la información acerca de la dinámica familiar ante el nacimiento de un hijo sordo resultó indispensable utilizar un instrumento para la recolección de información que fuera flexible pero a la vez estructurado, como lo es la Entrevista Semiestructurada, que según Díaz, Torruco, Martínez y Varela (2013):

Presentan un grado mayor de flexibilidad que las estructuradas, debido a que parte de preguntas planeadas, que pueden ajustarse a los entrevistados. Su ventaja es la posibilidad de adaptarse a los sujetos con enormes posibilidades para motivar al interlocutor, aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos. (p.163)

Este método de recolección de la información permitió reconocer la experiencia propia de las madres y acercarnos a las vivencias de las familias con un hijo sordo enfatizando en aquellas categorías o características de la dinámica familiar que son de nuestro interés.

Para corroborar la validez de este instrumento se sometió a evaluación por parte de dos expertos.

#### **5.4 Población**

La población objeto de estudio fueron madres que tienen dentro de su núcleo familiar un hijo con discapacidad auditiva y los cuales pertenecen a la Institución Educativa Juan Nepomuceno Cadavid del municipio de Itagüí.

##### **Criterios de inclusión:**

- Madres con hijos sordos que pertenecieran a la Institución Educativa Juan Nepomuceno Cadavid.
- Los hijos podían ser hombres o mujeres con deficiencia auditiva y de cualquier edad.
- Las familias podían ser de cualquier tipología.

##### **Criterios de exclusión:**

- Madres sin hijos sordos.

- Madres que no tuvieran a su hijo sordo inscrito en la Institución Educativa Juan Nepomuceno Cadavid.

- Madres que no contaran con el consentimiento informado.

#### **5.4.1 Muestra**

La muestra de la investigación fueron 6 madres que tienen un hijo sordo inscrito en la Institución Educativa Juan Nepomuceno Cadavid, la selección se realizó por conveniencia, según la disponibilidad de las participantes, de acuerdo a aquellas madres que querían participar en la recolección de datos de forma libre y voluntaria.

Esta técnica permitió seleccionar todas aquellas madres que voluntariamente aceptaron ser incluidas, es una herramienta adecuada porque los sujetos no se seleccionaron estadísticamente sino que estuvieron disponibles en el tiempo de investigación, además porque la muestra es de fácil acceso y proximidad para el investigador. (Otzen & Manterola, 2017)

#### **5.5 Técnicas de recolección de información**

Para analizar la información de los discursos dados por los sujetos participantes de la investigación se empleó un método de clasificación y análisis categorial, a partir de una serie de categorías que responden a lo planteado en los objetivos específicos. Así la información recolectada se consignó en matrices que permiten ordenar y relacionar las experiencias dadas por las diferentes madres, para lograr establecer un análisis para cada categoría planteada. Es decir, la categorización y codificación de los relatos obtenidos permitió comprender la experiencia de los participantes en relación con cada uno de los aspectos que son de interés para describir la dinámica familiar y que están contenidos en los objetivos específicos.

Este análisis categorial permitió sintetizar la información recogida de manera que se pudiera comparar, establecer diferencias y así mismo coincidencias en las experiencias de los participantes, dando paso con ello al proceso de interpretación por parte del investigador, el cual se apoyó tanto en la información recogida como en la elaboración teórica sobre el tema, permitiendo así dar respuesta a los objetivos específicos de la investigación y con ello dar cuenta de lo que se pretende en el objetivo general.

## **5.6 Procedimiento**

La presente investigación contó con tres momentos metodológicos en los que se realizaron las siguientes actividades:

Primer momento:

- Delimitación teórica y metodológica del proyecto investigativo.
- Selección de la población objeto de estudio.
- Construcción de instrumento para la recolección de información (formato de entrevista).
- Evaluación del instrumento por expertos.
- Elaboración del consentimiento informado.

Segundo momento:

- Acercamiento hacia las madres a entrevistar.
- Realización de entrevistas para la recolección de información.
- Análisis a partir de las categorías preestablecidas, a partir de la información obtenida en las entrevistas.

Tercer momento:

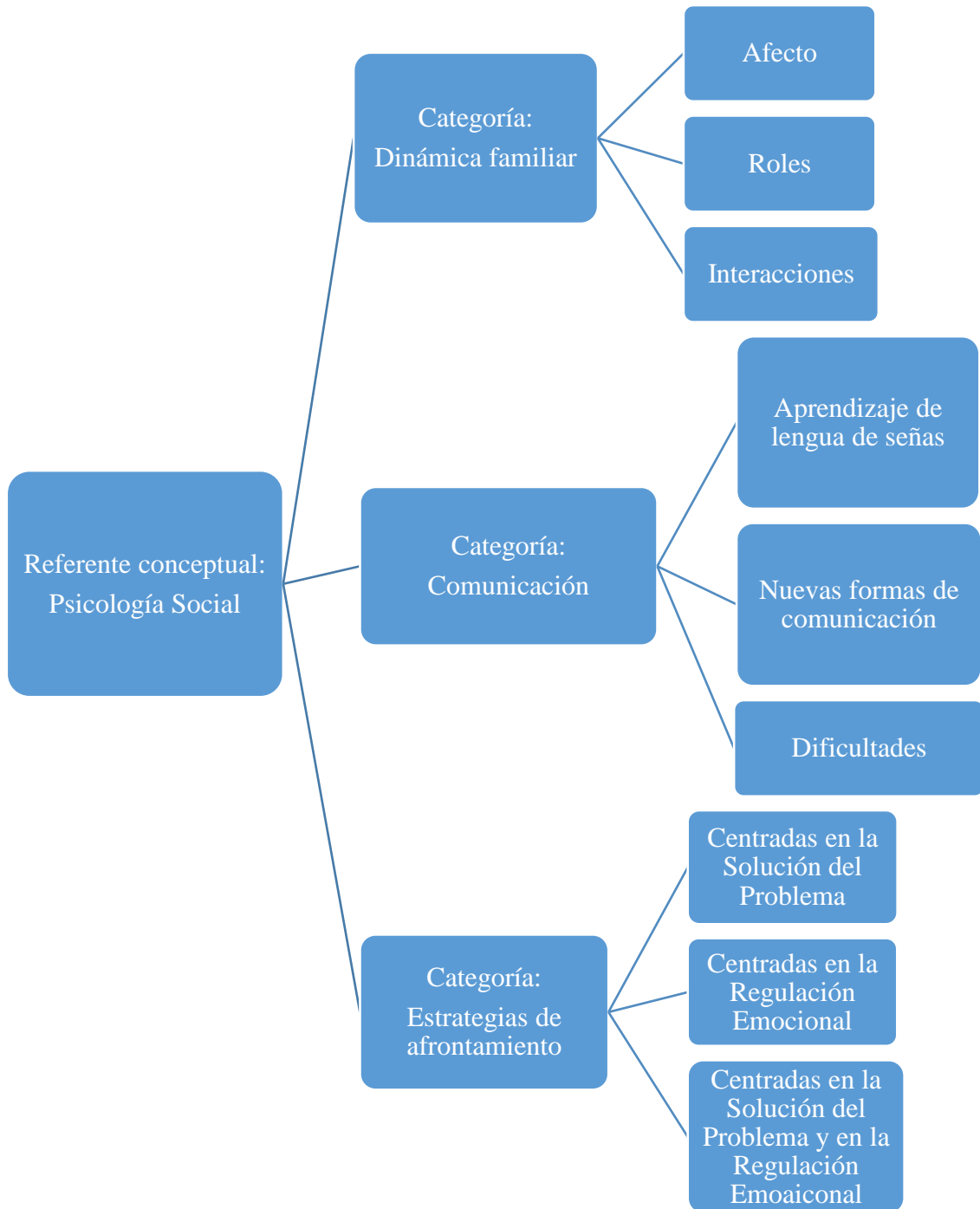
- Análisis y escritura de los capítulos según las categorías establecidas.
- Construcción de resultados, discusión, conclusiones y recomendaciones.

### **Consentimiento informado**

Toda la población participante firmó un consentimiento informado, en el cual se informa sobre todo lo relacionado en la entrevista, los objetivos del estudio, sus derechos y se garantiza la confidencialidad de la información aportada; mediante este procedimiento se garantizó la voluntariedad de participar en la investigación.

## 6. Resultados

### Mapa Categorial





## 6.1 Categoría Dinámica Familiar

Una de las categorías preestablecidas dentro del referente conceptual de psicología social es la Dinámica Familiar y de ella se extrajeron algunas subcategorías, las cuales son:

- Afecto
- Roles
- Interacciones

Tabla 2

Categoría Dinámica Familiar

Referente conceptual	Categoría	Subcategoría	Pregunta
Psicología Social	Dinámica familiar	Afecto	<p>• <b>¿Cuándo y cómo se dio cuenta que tendría un hijo con discapacidad auditiva?</b></p> <p><b>Respuestas:</b></p> <p><b>M1:</b> “La bebé nació en Panamá, como ella fue prematura estuvo 5 meses hospitalizada, a ellos les hacen unos exámenes de rutina y como a los 8 o 9 meses en uno de los exámenes de audiometría se dieron cuenta que la niña no escuchaba”.</p> <p><b>M2:</b> “Nosotros nos dimos cuenta a los 6 meses de nacida, porque ella dormía y ningún ruido la despertaba, ella no reaccionaba ante el sonajero entonces yo sospeché que algo era, cuando fui a uno de los controles le dije al médico, entonces él le sonó unas latas que tiene la camilla y la niña era ahí quieta, no reaccionaba al ruido y ya</p>

él le mandó unos potenciales evocados y entonces arrojó que era sorda.”

**M3:** “A él le dio meningitis a los 3 días de nacido, entonces los médicos me dijeron que él iba a quedar sordo, inclusive dijeron que no iba a caminar, no iba a poder sentarse, ni nada de esas cosas, él es un milagro de Dios”

**M4:** “Me di cuenta a los 4 meses de nacido, yo notaba que él tenía algo, yo entraba a la habitación y él no se daba cuenta, yo hacía bulla y no se despertaba, ya lo llevé donde el pediatra, empecé a llevarlo a hacer exámenes. Lo que pasa es que el empezó así: No sostenía la cabeza, no se sentaba, era como un trapito, entonces debido a eso fue que yo lo llevé y ya nos dieron el diagnóstico, que tenía hipoacusia, retardo mental, motriz y parálisis cerebral.”

**M5:** “Nos dimos cuenta cuando el niño tenía más o menos 2 años y medio, él empezó a hablar cuando estaba muy pequeñito, cuando tenía como un año y de un momento a otro dejó de hablar, entonces empezamos a notar que ya no escuchaba bien ciertos sonidos y lo llevamos donde un pediatra particular, le mandaron unos exámenes y efectivamente nos dimos cuenta que tenía pérdida auditiva.

Después de todos los estudios que le hicieron se definió que fue durante el nacimiento, el niño

nació como un niño deprimido, no le llegó oxígeno al cerebro a tiempo, incluso estuvo 5 días hospitalizado, entonces los doctores dicen que pudo haber sido eso.”

**M6:** “Me di cuenta prácticamente a los 6 meses, sino que no me pusieron atención en el hospital, me vinieron a poner atención casi al año que me le empezaron a hacer exámenes y ahí fue que al año y medio me dijeron que él tenía discapacidad auditiva.

Yo me di cuenta porque él no reaccionaba, yo lo llamaba y él no ponía atención, tenía que tocarlo o hacerle cualquier maroma para que me viera, entonces empecé a hacer vueltas porque me parecía muy extraño.”

**• ¿Cómo se sintió con la noticia de que tendría un hijo con discapacidad auditiva, qué pensó y cómo reaccionó?**

**Respuestas:**

**M1:** “Yo me negaba a que ella no escuchara, yo le decía: no doctora, ella sí escucha, pero con los exámenes sacaron la evidencia de que ella no escuchaba.

Ni el papá de ella, ni yo estábamos de acuerdo con el diagnóstico que nos dieron, estábamos en negación, mi hija no es sorda, mi hija no es sorda y resultó que sí era sorda

La reacción de los dos fue de negación, nosotros estábamos negados a que ella era sorda, pedimos otros exámenes, luego cuando

yo acepté me puse en la tarea de buscar ayuda de todo lo que ella necesitara a nivel médico, pero el papá sí se puso muy mal, él empezó a tomar mucho al punto de volverse un alcohólico.

Yo fui la encargada de afrontar la situación, él se desentendió totalmente de la bebé, no pudo con eso.

Los sentimientos que tuve fue de mucha preocupación y me sentía muy sola, porque a nivel médico ellos si le mandan a uno todos los exámenes y todo eso, pero por ejemplo la pediatra me dijo: no vaya a tener otro hijo porque esta niña va a necesitar de toda su atención, a mí esas palabras todavía me suenan en la cabeza porque sí es verdad, es demasiado tiempo el que le debo dedicar a ella si uno quiere que salga adelante y esté bien”.

**M2:** “En ese momento yo pensé, ay qué pesar, ¿yo qué voy a hacer?, ¿por qué nosotros?, sentí más que todo tristeza, pero ya después uno reacciona y empezamos a buscar los medios para ver qué podíamos hacer.

En cambio mi esposo si ha sido muy relajado, pues uno no le ve como el sentimiento, a él le dio como igual. Si me ayudó mucho en todas las diligencias, pero no demuestra sentimientos.”

**M3:** “Mi hijo empezó a estudiar desde los 8 meses, ya lleva 19 años estudiando, nosotros siempre lo hemos tenido estudiando, nunca lo hemos tenido como una persona limitada, él es muy inteligente, él es muy independiente, él desde chiquito se iba a la calle, a montar bicicleta, él nunca ha tenido limitaciones. Como un sordo no ha sido, yo no lo limito. ”K” ha tenido mucho apoyo por todo lado, los tíos, tías, abuelos, entonces nunca lo hemos tenido como un discapacitado. Yo no sentí nada, porque cuando uno está lleno de Dios y tiene sus hijos no hay mucha preocupación, nunca me metí al mundo del alcohol, ni cambie en ningún momento. Todos reaccionamos bien ante esa noticia, en ningún momento le hemos tenido pesar, además no hay que estarlo bañando, o haciendo cosas por él, por el contrario él hace de todo, es independiente, se va para cualquier lado solo, desde pequeño ha sido así porque yo le enseñé a ser independiente. Nosotros no tenemos como decir que tenemos una persona sorda acá en la casa, limitado no es porque él ve televisión y hace todo como una persona normal.”

**M4:** “A mí me dio pesar, me dio mucha tristeza, el pensamiento que tuve fue de que yo prefería que él caminara, así no escuchara, estaba muy aferrada a Dios pensando en que él me iba a ayudar

Lo empezamos a llevar a terapias, hacer muchos exámenes, le mandaron audífonos pero no los tolera”

**M5:** “Estuvimos muy afligidos porque uno nunca espera que después de uno tener un niño supuestamente con todos sus sentidos de un momento a otro le digan que es sordo, eso es muy difícil para uno.

Las primeras etapas son muy difíciles de llevar para uno como papá. Nos sentimos muy afligidos porque no sabíamos qué íbamos a hacer, cómo nos íbamos a comunicar con él. Al principio fue muy difícil porque era la negación, yo me tardé mucho tiempo en aceptar que él era sordo, estuvimos informándonos mucho esperando que no fuera eso, que a lo mejor estaban malos los exámenes, pero ya después con el tiempo fuimos entendiendo que él es un niño normal, lo único diferente es que no tiene audición.”

**M6:** “Cuando me dieron el diagnóstico me dio tristeza y dolor porque uno como mamá nunca quiere que el hijo le salga con ningún problema, es algo muy duro”

• **¿Esos sentimientos se han transformado con el tiempo?**

**Respuestas:**

**M1:** “Al principio fue muy triste, esa noticia me trajo mucha tristeza porque yo decía: ay mi hija no va a escuchar la lluvia, yo pensaba en muchas cosas sentimentales, pero después entendí que a uno no le hace falta lo que nunca ha tenido y que quizás ella iba a tener una evolución diferente a la que yo quería que ella tuviera.

Para mí fue muy frustrante, era demasiado estrés hasta el punto de que yo en un año subí 32 libras de tanto comer, yo me quería comer todo lo que veía, es que yo no expresaba los sentimientos, yo no lloraba ni nada, lo único que hacía era comer, entonces subí mucho de peso y tuve un desorden alimenticio, empecé a sufrir de hipertensión y diabetes, me enfermé, me dio un estrés al punto de que perdía la memoria, yo me quedaba en blanco, por ejemplo yo estaba en el metro y no sabía para dónde iba y me tenía que sentar a pensar para dónde voy, yo qué estoy haciendo acá, también yo trabajo hace 16 años en lo mismo, como instrumentadora quirúrgica y yo no me acordaba qué seguía en la cirugía, yo me quedaba en blanco totalmente. Entonces me hicieron exámenes porque pensaban que tenía algún tumor o alguna enfermedad de base, pero todo salía bien, era solamente estrés.

Cuando a ella la implantaron fue muy difícil porque empezaba a tener un llanto terrible, se asustaba, tocaba ponérselo a las malas y ahí fue cuando yo empecé a comer horrible.

Estaba muy estresada, sentía como si me fuera a volver loca porque todos los especialistas me decían cosas diferentes y eso me confundía.

Entonces yo como mamá decidí hacer lo que me parecía mejor para ella y así me parece que ha ido evolucionando mejor la bebé.

Los sentimientos de cierta forma si han cambiado mucho porque ahora no me siento tan preocupada como al principio, yo pienso que lo que más me ha ayudado en ese cambio, a calmar el desespero que tenía de ver que mi hija no aprendía, es el aprendizaje de la lengua de señas y el colegio en que ella está estudiando en este momento, porque los profesores son especializados en niños especiales y son intérpretes.

Entonces estoy muy contenta por este colegio, por que encontré la lengua de señas y la forma de comunicarme con mi hija, que ella pudiera expresar sus necesidades y yo las mias. Además poderle enseñar.

La lengua de señas ha sido para mí esa tranquilidad que yo necesitaba.”

**M2:** “Sí, claro, ya eso quedó superado. No me siento resignada sino que pienso que fue muy



bueno porque hemos aprendido mucho, hemos conocido mucho.”

**M3:** “Para nosotros todo ha sido muy normal entonces pienso que no ha habido ninguna transformación, todo lo hemos sabido llevar muy bien.”

**M4:** “Ya no es la misma preocupación de antes porque el avance de él ha sido muy impresionante, tampoco me preocupo por el estudio, por el trabajo porque ahora hay muchas ayudas para sacarlo adelante.

Lo que a mí me preocupa ahora es que él ya es adolescente y es muy enamorado, entonces pienso que de pronto puede llegar a sufrir por eso, esa es mi única preocupación con él”

**M5:** “Si, claro, ya no es tan difícil porque “J” está en un colegio adecuado, porque hemos visto su avance, porque de todas maneras él es un niño común y corriente, contento, feliz, juega, aprende, es inteligente, entonces vemos que para él eso no es un impedimento, él se comunica de la manera que puede con nosotros y como ya está aprendiendo lengua de señas es más fácil para él, pero cuando no tenía esa capacitación él se hacía entender como fuera. Entonces ya es muy diferente, vemos que “J” es un niño común y corriente que lo único que le hace falta es audición.”

**M6:** “No es lo mismo a comparación del momento que me dieron la noticia, pero es algo que todavía sigue doliendo porque todavía hay cosas que uno no le entiende entonces para mí como mamá es muy duro todavía. Hay ratos en los que uno se decae y le da esa nostalgia pero ya no más”

• **¿Cómo ha sido su experiencia de tener un hijo con discapacidad auditiva?**

**Respuestas:**

**M1:** “Ha sido difícil pero a medida del tiempo me he ido adaptando y haciendo lo posible por sacarla adelante.”

**M2:** “A mí me ha gustado, hay momentos muy difíciles, pero a mí me ha gustado mucho porque conocimos el lenguaje de señas, hemos conocido muchas personas con limitaciones físicas que se han superado y uno dice ¡uy que guapos!, entonces hay gente que están en peores condiciones, por decirlo así, y uno dice si ellos pueden, entonces por qué la de nosotros no, entonces es muy bueno, ella se está superando. Yo soy una que la cuido mucho y casi no la dejo salir, ahora últimamente si la he ido soltando de a poquitos porque me lo han aconsejado, pero a mí me da miedo”

**M3:** “Ha sido muy bonita porque él dice que las personas groseras no le gustan, que los que

tiran vicio tampoco, es muy educado, él se ha criado muy bien gracias a Dios, entonces no me ha dado ninguna dificultad, él hasta madruga a despachar la coca mía y la de mi esposo, él está enseñado desde pequeño a ser totalmente independiente.

**M4:** “Al principio si fue muy difícil, porque aquí en Medellín no hay psicólogos que sepan señas entonces yo me pegaba meros viajes en citas donde el psicólogo y a veces perdía la ida, otras veces era porque le mandaban exámenes de audiometría que no eran y también perdía la ida, entonces yo mantenía para allá y para acá luchando con la EPS.

En ese tiempo hasta me enfermé de los riñones de tanto cargarlo a él, imagínese el con 5 años y sin poder caminar, tenía que llevarlo a terapias de todo tipo, de los oídos, para caminar, para que se sentara. Ahora ya estoy recuperada. En el resto de cosas a mí no me ha dado tan duro, todo ha sido normal, nunca ha sido discriminado por su condición,”

**M5:** “Es muy duro y a veces me siento con mucha impotencia por no saber cómo decirle las cosas, cómo expresarme con él, hacernos entender de la forma en que él quiere. Es difícil para uno como papá, porque uno muchas veces quisiera contarle o preguntarle muchas cosas y no hay los medios en este momento porque

apenas estamos aprendiendo la lengua de señas. Entonces es muy difícil en este momento tratar de comunicarnos con él.”

**M6:** “Es una experiencia muy dura porque uno tiene que adaptarse mucho a él, a aprender tan siquiera la lengua de señas, lo básico para uno entender lo que está diciendo”

• **¿Quiénes conforman su familia?**

**Respuestas:**

**M1:** “Mi familia solamente somos mi hija y yo. Pero también están mi papá y mi mamá que son los que me ayudan, pero más que todo, mi mamá.”

**M2:** “Somos 5, está el papá, un hermanito y hermanita de “A”, “A” y yo.”

**M3:** “En el hogar vivimos 4, el papá, una hermana, “K” y yo, pero todos estos cuatro pisos son de pura familia, tías, tíos, entonces él mantiene con todos”

**M4:** “Somos 4, vivimos mi esposo, mi hija, “D” y yo”

**M5:** “Somos mi esposo, el niño y yo”

**M6:** “Los que convivimos somos el niño, el papá, el hermano menor y yo”

• **¿Considera que ha cambiado la dinámica familiar en su hogar desde el momento en que se enteraron que su hijo (a) tenía dificultades auditivas? ¿Cómo considera que ha cambiado?**

**Respuestas:**

**M1:** “Sí ha cambiado porque ahora todo gira en torno a ella, a sus citas médicas, a sus terapias. Por ejemplo yo trabajo todo el día, entonces la que me ayuda en todos esos procedimientos es mi mamá y mi papá, mi papá la transporta y mi mamá es la que está pendiente en el médico. Entonces ellos antes tenían otras actividades que han tenido que cambiar para poder cuidar a la niña. Por ejemplo mi mamá asistía a su grupo de gimnasia de la tercera edad y a otras cosas y en este momento ella no puede porque todo es en torno a M. A.

Antes como pareja estábamos bien, pero desde que nos enteramos de la noticia él cambio mucho y ahí empezaron los problemas, todo se dañó totalmente.

Fue muy triste porque él empezó a tomar, aun sabiendo de las necesidades que teníamos él no tenía en cuenta eso y no permanecía en ningún trabajo, no tenía estabilidad laboral y no pensaba en todas las cosas que eso implicaba para la niña. Fue muy difícil.

Él ahora no responde por ella económicamente, se desentendió totalmente y prácticamente los que responden son la familia de él (tíos y

abuela), que son los que están pendientes y le mandan dinero.

También han cambiado algunas prácticas, pues durante 6 años yo no veía ni una novela, todo era en torno a la niña, a sus necesidades entonces yo me mantenía muy cansada, porque además de trabajar tenía que responder por todas las cosas de la casa y las de ella.

La vida cambia totalmente, si uno quiere que ella salga adelante.

Yo admiro o envidio a las mamás que están en la casa y pueden dedicarles todo el tiempo a sus hijos.

El papá de la niña antes de que naciera ella era muy pendiente, querido, amoroso, después de que la niña nació y nos dimos cuenta de lo que tenía, fue cuando empezaron los problemas y las cosas cambiaron.”

**M2:** “Sigue lo mismo, el que ella sea sorda no ha sido impedimento para nosotros en la vida familiar, yo considero que nosotros como familia somos muy unidos y siempre estamos ayudándola a ella, siempre estamos con ella, yo por lo menos la cuido muchísimo a ella.”

**M3:** “No ha cambiado para nada la dinámica, todo sigue igual, yo toda la vida he **lidiado** con niños entonces no ha cambiado mi vida para nada, yo ya estaba consciente en que tenía que ser responsable con mi hijo, en las relaciones

con los miembros del hogar tampoco ha cambiado nada”

**M4:** “Ha cambiado en que tras el nacimiento de él ha habido más unión, más comprensión, el diálogo ya es más distinto, ya miramos los otros niños con otros ojos, ya hay más aprecio”

**M5:** “Sí ha cambiado totalmente. Cuando nació fue una felicidad muy grande y cuando nos dimos cuenta de la pérdida auditiva del niño tuvimos apoyo total por parte de las dos familias, la de mi esposo y la mía, en todo momento, nos han apoyado mucho, ha habido más unión.

La dinámica familiar ha cambiado en el sentido de que nos hemos unido más como familia, ahora nuestro hijo es lo más importante.”

**M6:** “No, sigue igual, lo mismo. Yo trato de llevar las cosas como si fuera normal. No se han presentado problemas en la dinámica familiar, antes en ese sentido hay mucho apoyo”

**• ¿Se han unido o distanciado los miembros de la familia?**

**Respuestas:**

**M1:** “El papá de la niña y yo nos separamos hace mucho tiempo, cuando la niña tenía un año y medio, y como él vive en Panamá me dio

el permiso para traerme la niña y yo me vine y desde eso él no la ve, la familia de él sí ha venido a visitarla pero él no.

Con mis papás ha habido más unión porque ellos han estado muy pendientes de todo, ellos han sido mi apoyo.”

**M2:** “Sigue igual, desde el momento que nos dimos cuenta hemos estado igual, todos somos unidos, nos apoyamos, la apoyamos a ella, le damos mucho ánimo y la cuidamos.”

**M3:** “A nosotros nos han enseñado a ser muy unidos desde pequeños, si alguien se enferma aparecemos todos en el hospital y cosas así, todos somos muy unidos”

**M4:** “Nos hemos unido mucho más, él es la adoración de la familia.”

**M5:** “A pesar de todo, ha sido un experiencia muy bonita porque nos hemos unido mucho con el niño, porque somos muy pendientes de él, de lo que necesite. A veces pareciera que uno lo sobreprotege por estar tan pendiente de lo que necesite y él quisiera ser tan libre, solo, independiente”

**M6:** “Sí ha habido más unión, al niño lo queremos mucho y todos somos muy



pendientes de él, mi esposo también ha sido un gran apoyo”

• **¿Ha visto cambios a nivel afectivo y emocional entre los miembros del grupo familiar desde la llegada de su hijo?**

**Respuestas:**

**M1:** “Sí, por parte del papá hubo un gran cambio afectivo pues él nos abandonó, pero por parte de mi familia sí ha habido más unión ya que todo es alrededor de ella, al principio yo me sentía muy mal pero eso ha ido cambiando al pasar de los años.”

**M2:** “Cambios afectivos no, usted sabe que entre hermanos siempre hay peleítas, discusiones pero para mí es normal, porque eso es de un momentico y ya vuelven a la normalidad. Todo ha permanecido igual desde antes de que ella naciera, hasta ahora”

**M3:** “Nunca, todo sigue lo mismo”

**M4:** “No ha habido cambios entre los miembros, con él ha sido muy bueno porque todos lo queremos mucho, todo en la familia gira en torno a él.

Entre mi esposo y mi hija no ha habido cambios afectivos.”

		<p><b>M5:</b> “Como pareja no hemos tenido cambios en lo afectivo, todo sigue igual que antes”</p> <p><b>M6:</b> “No ha habido ningún cambio afectivo”</p>
	<p>Roles</p>	<p>• <b>¿Cuáles tareas se desempeñaban antes de, quienes la realizaban, cuáles nuevas hay y quienes las realizan?</b></p> <p><b>Respuestas:</b></p> <p><b>M1:</b> “Antes el papá de la niña y yo aportábamos en lo económico en la casa porque los dos trabajábamos, él era muy generoso conmigo.</p> <p>En cuanto a las tareas del hogar siempre han sido las mismas con el cambio de que ahora se aumentaron con las de la niña.</p> <p>Yo soy madre cabeza de familia, yo respondo por todo y también les pago el arriendo a mis padres.</p> <p>Yo siempre les he ayudado a mis papás, incluso cuando yo estaba en Panamá, pero ahorita este año nosotros tuvimos un cambio de vivienda a Itagüí para acomodarnos a las necesidades de la niña e ingresarla a un buen colegio para personas sordas, todo fue para que ella pudiera estudiar. Porque nosotros vivíamos en Villa hermosa y a nivel de Antioquia yo no encontraba colegios o eran lejísimos.</p> <p>Otro cambio es que yo tuve que comprar un carro solamente porque ella tenía tantas citas médicas, que en un día tenía varias citas y no</p>

nos alcanzaba el tiempo en transporte público para llegar a los diferentes lugares.”

**M2:** “Con ella si es muy difícil, porque ella es muy temperamental, no le gusta que le den órdenes, no le gusta colaborar en los oficios de la casa. Entre nosotros no ha habido cambios en las tareas del hogar.

En lo económico si ha habido cambios muy drásticos, mi esposo antes tenía un muy buen empleo y no había falta económica y él ya cambió de trabajo y me tocó a mí ponerme a trabajar para ayudar en la casa.

Todo cambió mucho, anteriormente no nos hacía falta nada, nosotros vivíamos en Santa Marta y nos tocó venirnos para acá porque no encontrábamos trabajo por allá y pues ya los dos empezamos a trabajar, nos tocó comenzar de cero.”

**M3:** “Todas las tareas acá las compartimos y somos muy colaboradores unos con otros, un hogar se trata de eso, de todos ayudar, incluso él madruga a despacharme, a las 4:00 am se levanta y ya me tiene empacada la coca y la de mi esposo, él es muy juicioso.

Mi esposo y yo siempre nos hemos repartido las responsabilidades económicas, los dos aportamos para la casa, en el acompañamiento de “K” también somos los dos, porque primero me tocaba a mí, cuando estaba pequeñito

porque yo lo llevaba a estudiar hasta la 80, pero ya de resto los dos, en las tareas del colegio también los dos le ayudamos y siempre somos los dos para todo lo que él necesite”

**M4:** “Las tareas en el hogar se aumentaron mucho porque a mí me toca dedicarle más tiempo a él, en las horas de la mañana para ir a estudiar tengo que estar siempre muy pendiente de él, en el baño, ayudarlo a vestir, cepillarlo, a él hay que dedicarle mucho tiempo.

También con las tareas del colegio mucho más, porque como a él no le gusta estudiar, entonces nos tenemos que sentar los tres con él para ayudarlo, para motivarlo.

En las responsabilidades del hogar mi esposo y yo nos hacemos cargo por igual, los dos trabajamos, pero en cuanto al cuidado en general del niño la que más me dedico soy yo y mi mamá que me ayuda a cuidarlo cuando no estamos.”

**M5:** “Lo único que cambió en nuestras vidas fue que yo trabajaba en una empresa directamente y debido a las terapias de “J”, al cuidado, el tiempo, yo me retiré y estoy trabajando como independiente, para dedicarle más tiempo, estar más con él. Ha sido el único cambio, de resto todo ha sido igual.

Mi esposo y yo estamos al pendiente total de “J”, ambos nos dedicamos tanto al

		<p>cumplimiento de responsabilidades como al cuidado de él.”</p> <p><b>M6:</b> “Todos tenemos nuestros deberes en la casa. Yo con él nunca he tenido problemas porque desde chiquito ha sido muy avisado y muy inteligente, entonces no ha sido mucho lo que se ha aumentado en el hogar. Aunque cuando estaba chiquito yo si tuve que dejar el trabajo para dedicarme más a él, para ponerle más cuidado, llevarlo a estudiar y ese fue más que todo el cambio.</p> <p>Yo siempre he estado muy pendiente de él, de conseguirle un buen colegio, de llevarlo, yo soy la que me he dedicado más al acompañamiento de él”</p>	
	<p>Interacciones</p>	<p>• <b>¿Cómo eran las relaciones entre los miembros de la familia antes de que llegara el hijo con discapacidad auditiva?</b></p> <p><b>Respuestas:</b></p> <p><b>M1:</b> “Antes el papá de la niña y yo teníamos una relación estable, él me trataba muy bien, era atento, pendiente, querido. Todo cambió cuando nos enteramos porque él no pudo soportar esa noticia y ahí empezaron los problemas.”</p> <p><b>M2:</b> “Todo ha sido igual, siempre hemos sido muy unidos”</p>	

**M3:** “No ha habido cambios, todo ha permanecido igual.

**M4:** “Todo muy normal, con la diferencia de que hubo más unión a raíz del nacimiento de él”

**M5:** “En las relaciones no ha habido cambios, lo único es que sí ha habido más unión.”

**M6:** “Todo ha sido igual, desde que el niño nació hasta que nos dimos cuenta.”

**• ¿Incluyen a su hijo en sus actividades diarias? ¿Cómo lo hacen?**

**Respuestas:**

**M1:** “Sí, yo no voy a ninguna parte si no es con mi hija. Si a mí me invitan a algún lugar en el que no pueda estar con ella, yo no voy.”

**M2:** “No siempre, porque por ejemplo ella es por allá solita en el computador o la Tablet y todos nosotros aquí en la sala, no la incluimos a ella. Ella se aparta o nosotros no la incluimos de pronto en estar juntos, viendo una película, viendo un programa de TV, a veces la invitamos pero ella dice que no le gusta entonces toca dejarla por allá. En estos días nos hicieron caer en cuenta de eso, que nosotros no la estábamos integrando al grupo familiar en el momento de estar viendo una película o

			<p>haciendo algo, estamos intentando cambiar eso”</p> <p><b>M3:</b> “Sí, todo normal. Él ayuda en todo lo que hay en la casa, hace los oficios, en las reuniones lo incluimos, sino que a él le gusta mucho el computador entonces mantiene ahí pegado para hablar con los amigos, pero sí lo integramos con la familia, salimos con él, sino que a medida que van creciendo ya pegan es para donde la novia, los amiguitos...”</p> <p><b>M4:</b> “Sí, en todo. En la organizada de la casa, en llevarlo a hacer el mercado y que él ayude, en las salidas y reuniones familiares también lo tenemos muy en cuenta, lo tratamos como un niño normal.”</p> <p><b>M5:</b> “Sí, en todas, nosotros lo llevamos a cine, a jugar, en las reuniones familiares, lo incluimos en las tareas del hogar cuando estamos organizando casa. Él está en todo”</p> <p><b>M6:</b> “Sí, cuando vamos a salir y cuando estamos en la casa, estamos todos juntos.”</p>
--	--	--	--

- **¿Cuándo y cómo se dio cuenta que tendría un hijo con discapacidad auditiva?**

Sobre la condición de discapacidad auditiva en algunos de los casos las madres no se percatan de la dificultad auditiva de su hijo y es solo a través de un examen médico de rutina que se enteran.

*“A los 8 o 9 meses en uno de los exámenes de audiometría se dieron cuenta que la niña no escuchaba”M1.*

Otras madres perciben que sus hijos no reaccionan ante estímulos externos como las llamadas, el ruido del sonajero, la caída de objetos, la llegada de la madre al cuarto y esto les llamó la atención y consultaron a un especialista.

*“Nosotros nos dimos cuenta a los 6 meses de nacida, porque ella dormía y ningún ruido la despertaba, ella no reaccionaba ante el sonajero entonces yo sospeché que algo era”M2.*

*“yo entraba a la habitación y él no se daba cuenta, yo hacía bulla y no se despertaba”M4.*

*“Yo me di cuenta porque él no reaccionaba, yo lo llamaba y él no ponía atención, tenía que tocarlo o hacerle cualquier maroma para que me viera”M6.*

También se presentan casos donde una enfermedad es la causante de la pérdida auditiva, entre estas la meningitis

*“A él le dio meningitis a los 3 días de nacido, entonces los médicos me dijeron que él iba a quedar sordo”M3.*

En otros casos es por complicaciones en el parto, como la falta de llegada de oxígeno al cerebro al nacer y no se dan cuenta en los primeros años del niño en tanto este no manifiesta ninguna sintomatología, sino a posteriori, cuando deja de responder a estímulos externos.

*“Él empezó a hablar cuando estaba muy pequeñito cuando tenía como un año y de un momento a otro dejó de hablar, entonces empezamos a notar que ya no escuchaba bien*



*ciertos sonidos y lo llevamos donde un pediatra particular, le mandaron unos exámenes y efectivamente nos dimos cuenta que tenía pérdida auditiva... Después de todos los estudios que le hicieron se definió que fue durante el nacimiento, al niño no le llegó oxígeno al cerebro a tiempo”M5.*

- **¿Cómo se sintió con la noticia de que tendría un hijo con discapacidad auditiva, qué pensó y cómo reaccionó?**

Acerca de los sentimientos de las madres con respecto a la llegada de un hijo con discapacidad auditiva, la mayoría de ellas manifestaron sentir tristeza, preocupación, miedo, soledad, frustración, dolor, estrés, nostalgia, decaimiento e impotencia al momento de recibir el diagnóstico de su hijo/a, pues a través del discurso de las madres se evidencia que esto ocurre porque hay una caída de un ideal al sentir que su hijo no era como los otros, es decir, siempre tienen la esperanza de que su hijo será como ellas piensan, pero al momento de recibir una noticia contraria a todo lo pensado surgen sentimientos y pensamientos negativos, hay desilusión al saber que algo no es como se creía; también esto surge por la preocupación de no saber cómo comunicarse con su hijo/a y por pensar que es una situación muy difícil al no saber de qué manera afrontarla.

Una de las seis madres entrevistadas manifiesta no haber tenido ningún tipo de sentimientos negativos debido a su creencia y fe en Dios, pues desde lo religioso hay una disminución de las preocupaciones cuando permanece la creencia hacia un ser divino, pues existe el pensamiento de que éste les ayudará a superar las dificultades.

En cuanto a las reacciones que tuvieron las madres al momento de enterarse que tendrían un hijo sordo, se evidencia que en general hay un proceso que comienza con la *negación*, no podían

entender, ni aceptar el diagnóstico que los médicos daban sobre sus hijos y tenían pensamientos como:

*“Mi hija no es sorda”M1.*

Y no estar de acuerdo con el diagnóstico dado, pensar que hubo una equivocación de los médicos, además no expresar los sentimientos hasta el punto de somatizarse, entre otros; por lo que continúa el proceso de buscar *confirmar el diagnóstico* por medio de otros exámenes y cuando confirman la veracidad de la información empieza un largo proceso de *aceptación* en el que al pasar del tiempo asimilan que es un niño igual a los demás, pero sin el sentido de la audición.

*“yo me tardé mucho tiempo en aceptar que era sordo (...) fuimos entendiendo que él es un niño normal, lo único diferente es que no tiene audición”M6.*

*“Después entendí que a uno no le hace falta lo que nunca ha tenido y que quizás ella iba a tener una evolución diferente a la que yo quería que ella tuviera”M1.*

Este proceso de aceptación se da en compañía de la *búsqueda de ayuda* profesional, pues cuando comprenden y asimilan la condición de su hijo o hija empiezan a buscar los medios necesarios para hacerse cargo de la situación, es allí cuando encuentran un gran abanico de soluciones y los medios para *afrentar la situación*, entre ellos el asesoramiento con profesionales de la salud, médicos, psicólogos, búsqueda de colegios adecuados para sus hijos y a su vez lugares o medios para aprender a comunicarse con ellos por medio de la lengua de señas.

En otro de los casos, hay madres que en un momento inicial aceptan y asimilan el diagnóstico, no ven a su hijo/a como una persona discapacitada, así lo afirma:

*“Nunca lo hemos tenido como una persona limitada”M3,*

Esta madre al no considerar a su hijo como una persona discapacitada, el proceso de afrontamiento es más rápido y no se le hace tan difícil, sus sentimientos y pensamientos no son negativos, por el contrario, ella misma se siente con una gran disposición para asumir la discapacidad auditiva de su hijo, además se le hace más fácil de afrontar cuando tienen una creencia en Dios, expresándolo de la siguiente forma:

*“Cuando uno está lleno de Dios y tiene sus hijos no hay mucha preocupación”M3.*

En cuanto a los padres de los niños y niñas sordos se evidencia, desde lo enunciado por las madres, que vivencian la experiencia de manera muy diferente, en unos casos, aunque se hacen cargo de sus hijos/as, no demuestran sentimientos de tristeza ni se muestran preocupados por la situación de ellos, así lo refiere una madre:

*“Mi esposo si ha sido muy relajado, pues uno no le ve como el sentimiento, a él le dio como igual (...) no demuestra sentimientos”M2.*

En otros casos hay padres que no se sitúan subjetivamente a la altura de afrontar la situación y deciden buscar salida por medio del alcohol y hacen una dimisión de sus funciones para con sus hijos y abandona su familia, para no hacerse cargo de ello. Esto dice una madre:

*“El papá sí se puso muy mal, él empezó a tomar mucho al punto de volverse un alcohólico. Yo fui la encargada de afrontar la situación, él se desentendió totalmente de la bebé, no pudo con eso”M1.*

- **¿Esos sentimientos se han transformado con el tiempo?**

La mayoría de las madres entrevistadas coinciden en que los sentimientos actuales son muy diferentes a comparación de los que tuvieron en los primeros momentos con sus hijos, inicialmente sentían gran preocupación y tristeza por la caída de un ideal con sus hijos al sentir que no son como los otros, además porque ven la falta de audición como una anomalía que incapacitará a sus hijos, pero en el proceso de aceptación logran adquirir los recursos necesarios para afrontar la situación y cuando evidencian que éste realiza las actividades que otros hacen y se puede comunicar, cuando logran comprender que el no percibir auditivamente sonidos percibidos por los oyentes, no los hace personas incapaces, es allí cuando los sentimientos y pensamientos de las madres cambian, pues ya lo asumen como cualquier otro niño, con capacidades y habilidades.

*“Ya no es la misma preocupación de antes porque el avance de él ha sido muy impresionante”M4.*

Se evidencia que la mayor preocupación de las madres es el no poderse comunicar con su hijo, incluso una de ellas refiere que sufrió diversas enfermedades a causa del estrés, como por ejemplo desórdenes alimenticios, hipertensión, diabetes, pérdida de memoria, entre otras, pero todo esto cambia cuando logran encontrar soluciones, al saber que sí hay formas en las que pueden entablar la comunicación y expresar mutuamente sus sentimientos y necesidades, como por ejemplo a través de la lengua de señas, la cual han aprendido gracias al método de enseñanza que obtienen en el colegio.”

*“La lengua de señas ha sido para mí esa tranquilidad que yo necesitaba”M1.*

*“Ya no es tan difícil porque “J” está en un colegio adecuado, porque hemos visto su avance... y como ya está aprendiendo lengua de señas es más fácil para él”M5.*

También una ayuda fundamental para esa transformación de sentimientos negativos ha sido el apoyo del núcleo familiar y de entes externos, también el poder conocer diferentes personas que tienen situaciones similares y las cuales son de motivación para el avance y el proceso de superación personal con sus hijos.

Y aunque las preocupaciones iniciales de algunas madres han cambiado, en la adolescencia, según lo refiere una de las madres, surgen otras, que se deben a las dificultades que se puedan presentar a nivel comunicacional con otros en la vida social y amorosa y que esto lo haga sufrir

*“Lo que a mí me preocupa ahora es que él ya es adolescente y es muy enamorado, entonces pienso que de pronto puede llegar a sufrir por eso, esa es mi única preocupación con él”M4.*

Otra de las madres afirma que desde un principio le ha sido más fácil afrontar la situación y manifiestan no haber tenido sentimientos negativos, considera que no ha habido ninguna transformación de sus sentimientos, pues desde un principio ha tenido claro que la sordera de su hijo no es un impedimento para su adecuado desarrollo personal.

*“Para nosotros todo ha sido muy normal entonces pienso que no ha habido ninguna transformación”M3.*

Otras madres manifiestan que no son comparables los sentimientos iniciales a los sentimientos actuales, sin embargo, consideran que la preocupación sigue presente al todavía no poder entender algunas cosas que su hijo le quisiera expresar.

- **¿Cómo ha sido su experiencia de tener un hijo con discapacidad auditiva?**

La mayoría de madres entrevistadas manifestaron tener una experiencia difícil con sus hijos, sobre todo por el dificultoso proceso de la comunicación, lo que hace necesario una adaptación para aprender un nuevo lenguaje, las señas y así poder tener un medio de comunicación mutuo. Para ellas es muy complejo debido a que en muchas ocasiones no entienden lo que sus hijos les quieren decir y tampoco saben cómo expresarles verbalmente sus sentimientos y pensamientos.

*“Ha sido difícil pero a medida del tiempo me he ido adaptando” M1.*

*“Es muy duro y a veces me siento con mucha impotencia por no saber cómo decirle las cosas, cómo expresarme con él, hacernos entender de la forma en que él quiere” M5.*

*“Es una experiencia muy dura porque uno tiene que adaptarse mucho a él, a aprender tan siquiera la lengua de señas, lo básico para uno entender lo que está diciendo” M6.*

Debido a la difícil experiencia, las madres utilizan estrategias para afrontar la situación, buscan soluciones como el aprendizaje de la lengua de señas y a su vez establecen vínculos con otras personas que se han superado y que han servido como motivación para acompañar a sus hijos en el proceso de aprender a hacer con su discapacidad.

*“hay momentos muy difíciles, pero a mí me ha gustado mucho porque conocimos el lenguaje de señas, hemos conocido muchas personas con limitaciones físicas que se han superado.” M2.*

Al inicio en algunos casos se da la sobreprotección, poco los dejan salir y más aún cuando es una mujer, por el miedo a que les pase algo, pero en la interacción con otros niños o personas que se encuentran en situaciones similares, se van dando cuenta de la importancia de contribuir en la formación de sus hijos como seres autónomos, que pueden hacer sus propias tareas, que pueden socializar y para esto es importante dotarlos de recursos subjetivos, siendo imprescindible que los padres hagan a un lado sus propios miedos, porque de lo contrario sus hijos se tornarían temerosos ante los otros y esto afectaría su proceso de socialización y de enfrentar las inconsistencias en el vínculo con los otros.

También a unas madres se les resulta difícil por no contar en el medio con profesionales, especialmente del área de la psicología que se puedan comunicar eficazmente con sus hijos a través de la lengua de señas; además por los retrocesos en la formulación de las citas médicas por parte de las EPS y por no contar con muchos recursos económicos.

*“Al principio si fue muy difícil, porque aquí en Medellín no hay psicólogos que sepan señas”M4.*

También es una experiencia difícil para aquellas madres que tienen un hijo con discapacidad auditiva y además presenta otras enfermedades, en uno de los casos parálisis motora, pues el nivel de complejidad aumenta en gran medida.

A diferencia de esto, hay pocos casos en los que la experiencia no ha sido tan difícil, es el caso de aquellas madres que han enseñado a sus hijos a ser independientes y que nunca los han considerado como discapacitados o con limitaciones auditivas, en tanto han asumido que su hijo tiene todas habilidades, motivaciones e intereses de realizar diversas actividades como lo hacen los niños y adolescentes; el ser sordo no es una limitación para aprender y aprehender el mundo

y como no lo es para comunicarse con los otros, una vez que subjetivamente las madres comprendan e interioricen esto, sienten que comunicarse con su hijo y formarlos como seres autónomos es posible.

*“No me ha dado ninguna dificultad... él está enseñado desde pequeño a ser totalmente independiente.”M3.*

- **¿Quiénes conforman su familia?**

De las 6 madres entrevistadas, 5 refieren que la tipología de su familia es nuclear y una es monoparental y cuentan con apoyo familiar bien sea de los abuelos así no convivan en el mismo espacio familiar y los demás hijos se constituyen en un apoyo para el cuidado de sus hijos.

- **¿Considera que ha cambiado la dinámica familiar en su hogar desde el momento en que se enteraron que su hijo (a) tenía dificultades auditivas? ¿Cómo considera que ha cambiado?**

Las madres entrevistadas consideran que sí se han presentado cambios en la dinámica desde que se enteraron de la discapacidad auditiva que tenían sus hijos, estos cambios están enfocados a la cantidad de tiempo que han tenido que dedicar al cuidado de estos y a su vez a que los miembros de la familia se han unido más para ayudar en ese cuidado, es decir, ahora todos están en función de la atención los cuidados que el hijo pueda requerir para que estén bien y puedan responder a las exigencias en lo familiar y social, las madres lo manifiestan de esta manera:

*“Sí ha cambiado porque ahora todo gira en torno a ella... La vida cambia totalmente, si uno quiere que ella salga adelante”M1.*



*“Nosotros como familia somos muy unidos y siempre estamos ayudándola a ella, siempre estamos con ella, yo por lo menos la cuido muchísimo a ella”M2.*

*“Ha cambiado en que tras el nacimiento de él ha habido más unión, más comprensión, el diálogo ya es más distinto”M4.*

*“La dinámica familiar ha cambiado en el sentido de que nos hemos unido más como familia, ahora nuestro hijo es lo más importante” M5.*

Otro de los cambios es el poco tiempo que las madres se dedican a sí mismas, en tanto que han estado algunas de ellas más en función de su hijo, de su proceso de aprendizaje del lenguaje de señas para poderse comunicar, siendo esta la mayor preocupación de ellas.

Una de las madres manifestó haber tenido cambios en la dinámica familiar con respecto a la relación de pareja, la cual antes era muy buena pero se vio afectada a partir de que se dio a conocer que su hija no tenía sentido de la audición, ya que su esposo no afrontó adecuadamente la situación, lo que conllevó a un inicio de problemáticas entre ellos mismos, hasta llegar a la ruptura, abandonar la familia y decidir no hacerse cargo de su hijo.

*“Antes como pareja estábamos bien, pero desde que nos enteramos de la noticia él cambio mucho y ahí empezaron los problemas, todo se dañó totalmente... Él ahora no responde por ella económicamente, se desentendió totalmente”M1.*

Esto conllevó también a sufrir cambios a nivel económico, pues ahora toda la responsabilidad la tiene una sola persona, siendo la madre la única que se ha hecho cargo.

Incluso hay miembros externos al principal núcleo familiar, como por ejemplo los abuelos, los cuales cambian actividades de su vida cotidiana para poder ayudar en el cuidado del menor.

Se presentan casos en que algunas madres manifiestan que la dinámica familiar no ha sufrido ningún tipo de cambios, pero a través del discurso se evidencia lo contrario, pues ha habido cambios positivos, entre ellos, mayor unidad y trabajo conjunto entre los miembros de la familia, los cuales brindan un apoyo fundamental.

- **¿Se han unido o distanciado los miembros de la familia?**

En la mayoría de casos, los miembros de las familias presentan más unión, hay un apoyo constante en pro de la ayuda y acompañamiento del hijo sordo en cada una de sus actividades y requerimientos a nivel de la educación para la comunicación.

*“Todos somos unidos, nos apoyamos, la apoyamos a ella, le damos mucho ánimo y la cuidamos”M2.*

*“Nos hemos unido mucho más, él es la adoración de la familia”M4.*

*“Ha sido un experiencia muy bonita porque nos hemos unido mucho con el niño”M5.*

Por medio de esto se puede evidenciar la gran importancia del trabajo conjunto y apoyo entre ambos padres y los demás miembros de la familia, lo cual es indispensable para un óptimo desarrollo del menor.

*“Mi esposo también ha sido un gran apoyo”M6.*

Dentro de los entrevistados, solo hubo una familia en la cual los padres se vieron afectados por la noticia de que su hija no tenía sentido de la audición, lo cual provocó un desajuste en la conducta del padre, llevándolo al alcoholismo y posteriormente al abandono de su familia, dejando en total responsabilidad a la madre, la cual debido a esto se vio en la obligación de

asumir las funciones parentales y hacerse cargo de cumplir las obligaciones laborales para el sostenimiento de su familia y acompañar a su hijo en su proceso de formación.

*“El papá de la niña y yo nos separamos hace mucho tiempo, cuando la niña tenía un año y medio (...) desde eso él no la ve, la familia de él sí ha venido a visitarla pero él no”M1.*

- **¿Ha visto cambios a nivel afectivo y emocional entre los miembros del grupo familiar desde la llegada de su hijo?**

La mayoría de madres consideran que a nivel afectivo y emocional no ha habido cambios significativos, todo ha permanecido igual desde antes de la llegada de sus hijos, hasta enterarse que tendría problemas auditivos. Lo expresan de la siguiente manera:

*“Todo sigue lo mismo”M3.*

*“Como pareja no hemos tenido cambios en lo afectivo, todo sigue igual que antes”M5.*

*“No ha habido ningún cambio afectivo”M6.*

Hay familias en las que se presentan cambios afectivos entre la pareja, en uno de los casos la madre lo manifiesta de la siguiente manera:

*“Sí, por parte del papá hubo un gran cambio afectivo pues él nos abandonó”M1*

Antes el padre se mostraba como una persona amorosa, atenta y dedicada a su hogar, pero los cambios se evidenciaron desde el momento en que se enteró de la condición de su hija.

Por el contrario, en otras familias ha habido más unión, toda la atención gira en torno al hijo con discapacidad auditiva:

*“con él ha sido muy bueno porque todos lo queremos mucho, todo en la familia gira en torno a él”M4.*

- **¿Cuáles tareas se desempeñaban antes de, quienes la realizaban, cuáles nuevas hay y quienes las realizan?**

Algunas madres entrevistadas concuerdan en que sienten que las labores al interior del hogar han tenido cambios, puesto que han incrementado y tienen un mayor grado de dificultad debido a que sus hijos requieren de constantes cuidados y mayor atención.

Así lo manifiestan unas de ellas:

*“En cuanto a las tareas del hogar siempre han sido las mismas con el cambio de que ahora se aumentaron con las de la niña”M1.*

*“Las tareas en el hogar se aumentaron mucho porque a mí me toca dedicarle más tiempo a él”M4.*

Además los miembros de la familia han tenido ciertos cambios en sus actividades para poder suplir las necesidades del menor, como por ejemplo:

Actividades que anteriormente eran cotidianas, ahora no lo son debido a la falta de tiempo; algunas madres que antes tenían un trabajo fijo y lo han tenido que dejar para poder dedicarle tiempo a su hijo o por el contrario, madres que no trabajaban y debido al aumento de necesidades han tenido que empezar una vida laboral para ayudar a suplir las necesidades; otros han tenido que cambiar de vivienda e incluso comprar un medio de transporte para tener mayor accesibilidad a la educación y a la salud de sus hijos.

Las madres lo expresan de la siguiente forma:

*“Nosotros tuvimos un cambio de vivienda a Itagui para acomodarnos a las necesidades de la niña e ingresarla a un buen colegio para personas sordas, todo fue para que ella pudiera estudiar (...) Yo tuve que comprar un carro solamente porque ella tenía tantas citas médicas, que en un día tenía varias citas y no nos alcanzaba el tiempo en transporte público para llegar a los diferentes lugares”M1.*

*“Nosotros vivíamos en Santa Marta y nos tocó venirnos para acá porque no encontrábamos trabajo por allá y pues ya los dos empezamos a trabajar, nos tocó comenzar de cero”M2.*

*“Yo trabajaba en una empresa directamente y debido a las terapias de “J”, al cuidado, el tiempo, yo me retiré y estoy trabajando como independiente, para dedicarle más tiempo, estar más con él”M5.*

*“Cuando estaba chiquito yo si tuve que dejar el trabajo para dedicarme más a él, para ponerle más cuidado, llevarlo a estudiar”M6.*

Algunas otras madres ven las tareas del hogar como algo que ha permanecido igual, nunca han tenido cambios y quizás esto se deba a la ayuda que reciben de los demás miembros del hogar, en donde las responsabilidades son compartidas y se manejan de forma equitativa, de tal forma que no las asuma una sola persona.

Estas madres lo expresan así:

*“Todas las tareas acá las compartimos y somos muy colaboradores unos con otros, un hogar se trata de eso, de todos ayudar”M3.*

*“Todos tenemos nuestros deberes en la casa. Yo con él nunca he tenido problemas porque desde chiquito ha sido muy avisado y muy inteligente, entonces no ha sido mucho lo que se ha aumentado en el hogar”M6.*

En cuanto a las responsabilidades económicas también se pudo evidenciar cambios, la mayoría de las madres refieren que su pareja (el padre del niño) se dedica a trabajar y a asumir las responsabilidades económicas, solo hubo un caso en el que debido al abandono que tuvo el padre con su familia, la madre tuvo que asumir también las funciones de él y ser la única en aportar económicamente para su hogar, constituyéndose en madre cabeza de familia.

*“Antes el papá de la niña y yo aportábamos en lo económico en la casa porque los dos trabajábamos, él era muy generoso conmigo (...) Yo soy madre cabeza de familia, yo respondo por todo”M1.*

En otros casos, estas responsabilidades son asumidas tanto por el padre como por la madre de forma igualitaria, en donde ambos trabajaban para aportar en el hogar.

*“Mi esposo y yo siempre nos hemos repartido las responsabilidades económicas, los dos aportamos para la casa, en el acompañamiento de “K” también somos los dos”M3.*

*“En las responsabilidades del hogar mi esposo y yo nos hacemos cargo por igual, los dos trabajamos”M4.*

También está el caso en el que debido al aumento de las necesidades, la madre tuvo que buscar empleo para poder ayudar a suplir las necesidades

*“Mi esposo antes tenía un muy buen empleo y no había falta económica y él ya cambió de trabajo y me tocó a mí ponerme a trabajar para ayudar en la casa”M2.*

Y en el caso contrario, están aquellas madres que tuvieron que dejar el empleo para poder dedicarle tiempo a su hijo.

*“Yo trabajaba en una empresa directamente y debido a las terapias de “J”, al cuidado, el tiempo, yo me retiré y estoy trabajando como independiente”M5.*

*“Cuando estaba chiquito yo si tuve que dejar el trabajo para dedicarme más a él, para ponerle más cuidado, llevarlo a estudiar”M6.*

En general, se pudo evidenciar que el padre es quien en la mayoría de los casos, se encarga de cumplir con las obligaciones económicas, pero la madre es quien más dedica tiempo al cuidado y acompañamiento afectivo y educativo del hijo:

Así lo dicen unas de ellas:

*“Yo soy madre cabeza de familia, yo respondo por todo”M1.*

*“En cuanto al cuidado en general del niño la que más me dedico soy yo”M4.*

*“Yo soy la que me he dedicado más al acompañamiento de él”M6.*

Y en algunos otros casos, el cuidado del menor lo llevan a cabo ambos padres

*“Mi esposo y yo estamos al pendiente total de “J”, ambos nos dedicamos tanto al cumplimiento de responsabilidades como al cuidado de él.”M5.*

- **¿Cómo eran las relaciones entre los miembros de la familia antes de que llegara el hijo con discapacidad auditiva?**

Entre las madres entrevistadas, una de ellas manifiesta que la relación con su esposo se vio afectada desde del momento en que se enteraron de que su hija no tenía sentido de la audición, pues antes tenían una relación estable, había un buen trato y este siempre estaba presente en los diferentes momentos de su vida, pero su comportamiento tuvo un desajuste drástico, a partir de este suceso, llevándolo al alcoholismo y al abandono de su familia.

Esta madre lo menciona así:

*“Todo cambió cuando nos enteramos porque él no pudo soportar esa noticia y ahí empezaron los problemas”M1.*

Dos de las madres expresan que los cambios que han tenido sus relaciones al interior de la familia obedecen más a aspecto de unidad, debido al compromiso, ayuda y constante acompañamiento hacia el menor.

Así lo enuncian:

*“Todo muy normal, con la diferencia de que hubo más unión a raíz del nacimiento de él”M4.*

*“En las relaciones no ha habido cambios, lo único es que sí ha habido más unión.”M5.*

Las otras tres madres entrevistadas, declaran que nunca ha habido cambios en las relaciones entre los miembros de la familia, no se han presentado diferencias en estas y una de las razones



es porque hay familias que siempre han sido unidos y el nacimiento del menor no ha sido un pretexto para lo contrario.

Las madres lo dicen así:

*“Todo ha sido igual, siempre hemos sido muy unidos”M2.*

*“No ha habido cambios, todo ha permanecido igual”M3.*

*“Todo ha sido igual, desde que el niño nació hasta que nos dimos cuenta”M6.*

- **¿Incluyen a su hijo en sus actividades diarias? ¿Cómo lo hacen?**

La mayoría de madres entrevistadas indican que sí incluyen constantemente a sus hijos en las actividades diarias tanto dentro del hogar, como por fuera de él, ya que los tienen en cuenta para realizar las labores diarias, ayudar a hacer el mercado, participar en encuentros familiares y estar presente en diferentes salidas que tengan.

Así lo expresan las madres:

*“Yo no voy a ninguna parte si no es con mi hija”M1.*

*“Él ayuda en todo lo que hay en la casa, hace los oficios, en las reuniones lo incluimos (...) lo integramos con la familia, salimos con él”M3.*

*“Sí, en todo. En la organizada de la casa, en llevarlo a hacer el mercado y que él ayude, en las salidas y reuniones familiares también lo tenemos muy en cuenta”M4.*

*“Sí, en todas, nosotros lo llevamos a cine, a jugar, en las reuniones familiares, lo incluimos en las tareas del hogar cuando estamos organizando casa. Él está en todo”M5.*

*“Cuando vamos a salir y cuando estamos en la casa, estamos todos juntos.”M6.*

En menor medida, se presentan casos en los que hay familias que no suelen incluir a su hijo o hija en las actividades diarias, pero una de las razones por las que esto se puede presentar es porque él mismo toma distancia, evitando continuamente cierto tipo de encuentros familiares y es por esto que la familia opta por no invitarlo a hacer parte de lo que cotidianamente realizan dentro del grupo familiar.

Una de las madres lo manifiesta de la siguiente manera:

*“Ella se aparta o nosotros no la incluimos de pronto en estar juntos, viendo una película, viendo un programa de TV, a veces la invitamos pero ella dice que no le gusta entonces toca dejarla por allá”M2.*

## 6.2 Categoría Comunicación

La segunda categoría preestablecida dentro del referente conceptual de psicología social es la Comunicación y de ella se extrajeron algunas subcategorías, las cuales son:

- Aprendizaje de lengua de señas
- Nuevas formas de comunicación
- Dificultades

Tabla 3

Categoría Comunicación

Referente conceptual	Categoría	Subcategoría	Pregunta
Psicología Social	Comunicación	Aprendizaje de lengua de señas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>¿Los miembros de la familia se han implicado en el aprendizaje de la lengua de señas? ¿De qué manera lo han hecho?</b></li> </ul> <p><b>Respuestas:</b></p> <p><b>M1:</b> “Aunque la fonoaudióloga me decía que no aprendiéramos lengua de señas porque la niña debía ser oralizada, yo decidí empezar a aprender señas con mi hija y empecé a buscar quien me enseñara y encontré la Universidad María Cano</p> <p>Entonces resulta que mi niña por medio de la lengua de señas me empezó a transmitir sentimientos que antes no me podía expresar, entonces yo sentí que había encontrado lo que necesitaba.</p>

La niña con el lenguaje de señas ha aprendido muchísimo más porque ella hace la seña y dice la palabra.

Por parte de los otros miembros como mi papá y mi mamá, no se han implicado en el aprendizaje. Ellos sí aprenden las palabritas que la misma M.A les enseña, pero ellos dicen que ya están muy viejitos entonces qué se van a poner a estudiar eso. Yo les digo que no están viejitos pero igual a ellos tampoco les nace del corazón aprender.

El resto de la familia como son primos y tios lo que me expresan es: cuando usted aprenda me enseña, pero no tienen ese compromiso de que tienen un pariente sordo entonces van a aprender porque les gustaría compartir con él, es muy triste porque estas personitas se sienten aisladas.”

**M2:** “Sí, todos nos hemos implicado, menos el papá. Nosotros recibimos el aprendizaje, venimos y le enseñamos al papá, él en el momento aprende pero al día siguiente ya todo se le olvida.

Cuando nos vinimos para Medellín todos empezamos a aprender la lengua de señas, ya después empezamos a conocer gente y los mismos sordos nos enseñaban, hemos sido partícipes de una fundación, recibimos clases, entonces así hemos estado aprendiendo.

Más que todo mi hija y yo somos las que hemos aprendido más, porque en realidad mi hijo nunca ha asistido, pero cuando veníamos a la casa le enseñábamos a él, entonces él ha aprendido es con nosotras”

**M3:** “Nosotros siempre le hablamos a él, lo tocamos y él también balbucea y es hablado, nosotros casi señas no utilizamos, es más oralizado porque él entiende todo lo que le decimos.

Con la lengua de señas nosotros nos defendemos, pues con lo que él nos enseña, él llega y nos enseña las señas, también le preguntamos y él nos lo dice, o también buscamos en internet; yo llegué a ir a unas clases en el colegio. Lo que es la hermanita y unos primos que estudian en la Juan N ellos si saben porque allá les enseñan. Nosotros no nos hemos metido a una Institución porque para qué más que él, a él se le entiende todo, es muy inteligente, ellos son los profesores de uno.”

**M4:** “No todos, las que sabemos somos mi hija y yo y también tengo una sobrina que sabe. Yo voy a estudiar en la Juan N porque allá nos dan las clases de lengua de señas, pero mi hija ha aprendido es por internet y con un programa que ofreció la alcaldía. Mi esposo no ha aprendido porque no le da por el trabajo, yo

			<p>voy es porque pedí en el trabajo un día de descanso en la semana o sino tampoco podría”</p> <p><b>M5:</b> “Mi esposo y yo apenas estamos aprendiendo. Yo tengo un primo que quiso también hacer el curso precisamente porque vio que había que tomar conciencia. Nosotros en realidad todavía no estamos en el curso, sino que estamos aprendiendo por internet, por el tema del tiempo que a veces se nos complica.”</p> <p><b>M6:</b> “No, por ahora solo yo estoy aprendiendo en las clases que dan en el colegio”</p>
		<p>Nuevas formas de comunicación</p>	<p>• <b>¿Cómo se da la comunicación entre los miembros de la familia con su hijo sordo?</b></p> <p><b>Respuestas:</b></p> <p><b>M1:</b> “Mi comunicación con ella es por medio de la lengua de señas. Como mis papás no saben, ellos tienen sus señas propias, son como inventadas pero entre ellos se entienden o yo soy la que a veces les traduzco. Yo pienso que para María debe ser muy difícil porque a ella le toca acomodarse como a esos dos lenguajes, incluso acomodarse a todo, a un mundo que no es para sordos, acomodarse a su familia que no se preocupa por aprender la lengua de señas.”</p>

**M2:** “Entre nosotros es por medio de la lengua de señas, pero mi esposo como no sabe, él inventa o trata de oralizarle y entonces es más como intuición de ella, trata de relacionar qué es lo que le está diciendo pero muchas veces no se entienden, y ella es confundida. También a veces nosotros somos los que servimos de intérpretes entre ellos dos para que se entiendan.

En las reuniones, los que sabemos le vamos explicando.”

**M3:** “Nos comunicamos con la lengua de señas y también con la oralización, cuando no entendemos algo él nos explica, dibuja, busca en internet, él se hace entender como sea”

**M4:** “Yo como mamá entiendo todo lo que él me dice, cuando él estaba más pequeño no sabía lengua de señas, entonces las señas de él eran las que yo le enseñaba, las señas del hogar. Ahora que estoy aprendiendo lengua de señas entonces es mucho más fácil entendernos, aunque él también lee los labios.

Mi esposo como no sabe entonces yo soy la que le explico las señas, somos como traductores. También “D” nos enseña, nosotros le preguntamos a él las señas que no sabemos”

**M5:** “En el tiempo en que él no estuvo en un colegio adecuado, él tenía sus propias señas y

			<p>básicamente con las señas que él nos enseñaba es que le entendíamos muchas cosas. Ahora con las señas que él ya trae del colegio, lo que nosotros hemos logrado averiguar en internet, lo que hemos visto y lo que nos enseñan los profesores de él es lo que nos ha servido para comunicarnos. No es que sepamos mucho pero si por lo menos nos comunicamos con él adecuadamente y nos entendemos en la medida de lo posible.</p> <p><b>M6:</b> “Cuando no le entienden, me dicen a mí, soy la que les traduce, aunque él se hace entender de cualquier manera, además como mi familia lo ve tan seguido, ellos le entienden.”</p>
		<p>Dificultades</p>	<p>• <b>¿Qué dificultades se han presentado al momento de comunicarse con su hijo?</b></p> <p><b>Respuestas:</b></p> <p><b>M1:</b> “Jumm todas, la comunicación es muy difícil. Por ejemplo antes de que ella aprendiera lengua de señas me decía cosas que yo no podía entender y yo me ponía a llorar. Ahorita con la lengua de señas si ha sido un poquito más fácil pero todavía hay cosas que uno no sabe qué es lo que ella quiere, todavía estamos en el proceso de aprender y adaptarnos.</p> <p>También ha sido difícil la comunicación de las tareas que debe hacer, porque el texto oral ella aun no lo comprende, hay cosas que yo le hablo y ella no me entiende, pero yo le hago la seña y ella ahí mismo comprende y responde.</p>



Entonces la lengua de señas es la que nos ha ayudado a expresar y que ella nos exprese.”

**M2:** “La única dificultad que yo veo es con los trabajos, talleres del colegio, muchas veces nosotros no sabemos las señas de muchas cosas, entonces es difícil explicarle, enseñarle, cómo lo vamos a hacer. De resto todo ha sido muy bien porque con la lengua de señas nos hacemos entender.”

**M3:** “Yo pienso que no ha habido ninguna dificultad”

**M4:** “A veces él no nos entiende, le da rabia porque no le entendemos, es que de verdad hay palabras o señas que uno no sabe y él nos explica pero cuando no le entendemos se enoja, ya después llega y nos explica con un lápiz o me señala o me dice que le haga un dibujo, hay que tener mucha paciencia”

**M5:** “Hay cosas que él ya conoce por medio de la lengua de señas y nosotros todavía no, entonces para él es mucha impotencia mostrarnos alguna seña y que nosotros no le entendamos, sin embargo él se hace entender, nos lleva, nos muestra qué es lo quiere”

**M6:** “Como yo todavía no sé toda la lengua de señas entonces hay muchas cosas que yo no le

entiendo. Cuando eso pasa yo trato de saber qué es lo que me dice y si no entiendo entonces lo dejo así”

- **¿Esas dificultades han posibilitado la inclusión, o al contrario, la exclusión del hijo en sus conversaciones y actividades diarias?**

**Respuestas:**

**M1:** “La inclusión, porque a pesar de las dificultades en la comunicación yo siempre trato que ella me exprese y poderle entender lo que ella necesita.

Yo siempre trato de incluirla en absolutamente todo, el problema es cuando estamos en grupo, que todo el mundo es hablando entonces es incómodo, yo noto que la niña se siente incómoda pero yo trato de traducirle lo que están hablando.”

**M2:** “Un poco de las dos, por ejemplo nosotros ahora tratamos de que cuando llegue le preguntamos qué hizo en el colegio, de su vida personal, que dificultades tiene en su vida social, pero cuando ella quiere nos cuenta, es muy cerrada. Pero ahora ella nos cuenta un poquito más que antes, porque antes llegaba directo para el computador, solo saludaba, entonces ya creo que hemos mejorado.

Cuando hay dificultades para entender las tareas del colegio, hacemos lo posible por

buscar en el computador, buscamos imágenes, hacemos dibujitos, utilizamos los dedos o lo que sea para que ella entienda, entonces así más o menos le explicamos a ella.”

**M3:** “A él lo incluimos en todo porque para nosotros él no es una persona limitada, al contrario, ha sido de mucho apoyo y siempre buscamos que él participe en todo lo que hacemos”

**M4:** “Lo incluimos porque todos intentamos ayudar, buscamos la manera de comprenderlo, de explicarle, que él nos entienda y nosotros a él”

**M5:** “En el grupo familiar no ha habido exclusión pues él es muy participativo porque siempre estamos pendientes a lo que él quiere y tenemos muy buena relación con él, siempre buscamos la manera de hacernos entender y de comprender lo que él nos quiere decir. Pero obviamente las personas que no conviven con él, que lo ven de vez en cuando no saben cómo comunicarse con él, no le entienden”

**M6:** “Nosotros siempre tratamos de incluirlo en todo lo que hacemos, en las salidas y actividades familiares, pero en las conversaciones es muy difícil cuando no le entiendo algo, porque busco la forma de

entender qué es lo que me quiere decir o sino a veces lo dejo así”

- **¿Los miembros de la familia se han implicado en el aprendizaje de la lengua de señas? ¿De qué manera lo han hecho?**

En general, se pudo evidenciar que la madre es quien más se dedica a buscar los medios adecuados para poder comunicarse con su hijo, debido a la gran preocupación y necesidad de comunicarse, de expresar sus intereses y sentimientos, además de entender lo que sus hijos quieren decir.

La mayoría de madres entrevistadas saben comunicarse por medio de la lengua de señas con ellos o están en el proceso de aprendizaje. La mayoría de estas madres lo han hecho buscando medios como instituciones, academias, cursos en el colegio del hijo, entre otros lugares destinados a la enseñanza de la lengua de señas, y otras madres lo hacen de forma virtual.

*“Yo decidí empezar a aprender señas con mi hija”M1.*

*“Más que todo mi hija y yo somos las que hemos aprendido más”M2.*

*“Las que sabemos somos mi hija y yo”M4.*

*“Mi esposo y yo apenas estamos aprendiendo”M5.*

*“Por ahora solo yo estoy aprendiendo en las clases que dan en el colegio”M6.*

Aunque hubo una madre que manifestó saber solo un poco la lengua de señas, pero en realidad no es porque haya querido aprender, sino porque su hijo le enseña desde el aprendizaje adquirido en el colegio, además porque al creer que es un niño independiente, no considera

necesario aprender un nuevo método de comunicación, pues cree que él tiene la suficiente capacidad de entender y hacerse entender por los demás, de cualquier manera posible.

*“Nosotros casi señas no utilizamos, es más oralizado porque él entiende todo lo que le decimos (...) Nosotros no nos hemos metido a una Institución porque para qué más que él, a él se le entiende todo, es muy inteligente, ellos son los profesores de uno”M3.*

Por el contrario, en el caso de los papás, solo hubo uno que está en el proceso de aprendizaje inicial, los otros cinco no se han implicado en el aprendizaje de la lengua de señas sino que utilizan otras estrategias de comunicación.

*“Todos nos hemos implicado, menos el papá”M2.*

*“Mi esposo no ha aprendido porque no le da por el trabajo”M4.*

Lo mismo ocurre con los demás familiares externos, que aunque hacen parte de la familia, no conviven juntos, como por ejemplo: abuelos, tíos, primos, entre otros, la mayoría de ellos no se interesa por el aprendizaje de la lengua de señas sino que se intentan comunicar creando un nuevo lenguaje, señas inventadas o utilizan a las madres para que les traduzca la información, por lo tanto la comunicación no se lleva a cabo apropiadamente.

*“Por parte de los otros miembros como mi papá y mi mamá, no se han implicado en el aprendizaje. Ellos sí aprenden las palabritas que la misma M.A les enseña, pero ellos dicen que ya están muy viejitos entonces qué se van a poner a estudiar eso (...) El resto de la familia como son primos y tíos lo que me expresan es: cuando usted aprenda me enseña, pero no tienen ese compromiso”M1.*

Son muy pocos los casos en los que otros familiares que no son del principal grupo familiar, tengan la disposición de aprender para lograr mayor inclusión entre el niño y las principales personas que le rodean diariamente.

*“Yo tengo un primo que quiso también hacer el curso precisamente porque vio que había que tomar conciencia”M5.*

*“Lo que es la hermanita y unos primos que estudian en la Juan N ellos si saben porque allá les enseñan”M3.*

*“También tengo una sobrina que sabe”M4.*

Se pudo evidenciar que los hermanos del niño sordo, son los que además de la madre, también se interesan en aprender la lengua de señas como una forma de poder comunicarse y entender lo que el niño les expresa; aprenden asistiendo a cursos presenciales u otros lo hacen de forma virtual.

*“Las que sabemos somos mi hija y yo”M4.*

- **¿Cómo se da la comunicación entre los miembros de la familia con su hijo sordo?**

La comunicación de la mayoría de las madres es por medio del uso de la lengua de señas.

*“Mi comunicación con ella es por medio de la lengua de señas”M1.*

*“Entre nosotros es por medio de la lengua de señas”M2.*

*“Ahora que estoy aprendiendo lengua de señas entonces es mucho más fácil entendernos”M4.*

*“Con las señas que él ya trae del colegio, lo que nosotros hemos logrado averiguar en internet, lo que hemos visto y lo que nos enseñan los profesores de él es lo que nos ha servido para comunicarnos”M5.*

En el caso de los miembros que no conocen este medio, se comunican con señas propias creadas en el mismo ambiente familiar, con las cuales de cierta forma se han ido adaptando y les ha servido como un recurso de comunicación, sin embargo, en muchas ocasiones es causante de confusiones, porque no se entienden, puesto que es un lenguaje inventado y no es continuo.

*“Como mis papás no saben, ellos tienen sus señas propias, son como inventadas pero entre ellos se entienden”M1.*

*“Mi esposo como no sabe, él inventa o trata de oralizarle y entonces es más como intuición de ella, trata de relacionar qué es lo que le está diciendo pero muchas veces no se entienden, y ella es confundida”M2.*

*“Cuando él estaba más pequeño no sabía lengua de señas, entonces las señas de él eran las que yo le enseñaba, las señas del hogar”M4.*

Hay otros que también utilizan la oralización como medio de comunicación:

*“Nos comunicamos con la lengua de señas y también con la oralización”M3.*

O dejan que sus hijos sean los que les enseñen.

*“Cuando no entendemos algo él nos explica, dibuja, busca en internet, él se hace entender como sea”M3.*

*“También “D” nos enseña, nosotros le preguntamos a él las señas que no sabemos”M4.*

Utilizan los recursos físicos o materiales que más puedan para hacerse entender de cualquier forma posible.

En la mayoría de casos, la madre o hermanos que saben la lengua de señas, son quienes cumplen la función de mediadores o intérpretes, entre el niño y los demás miembros de la familia, o viceversa.

*“Yo soy la que a veces les traduzco”M1.*

*“Nosotros somos los que servimos de intérpretes entre ellos dos para que se entiendan. En las reuniones, los que sabemos le vamos explicando.”M2.*

*“Mi esposo como no sabe entonces yo soy la que le explico las señas, somos como traductores”M4.*

*“Cuando no le entienden, me dicen a mí, soy la que les traduce, aunque él se hace entender de cualquier manera”M6.*

- **¿Qué dificultades se han presentado al momento de comunicarse con su hijo?**

Las dificultades que la mayoría de madres expresan hacen referencia a lo difícil que es comunicarse, hay palabras que no saben cómo expresarlas, o no entienden el mensaje que sus hijos les quieren emitir, esto causa impotencia al no poder entender lo que el hijo dice y el no saber comunicar algunos mensajes, por lo que también se dificulta enseñarles nuevas cosas.

*“La comunicación es muy difícil (...) todavía hay cosas que uno no sabe qué es lo que ella quiere (...) el lenguaje oral ella aun no lo comprende, hay cosas que yo le hablo y ella no me entiende”M1.*



*“Muchas veces nosotros no sabemos las señas de muchas cosas, entonces es difícil explicarle, enseñarle”M2.*

*“A veces él no nos entiende, le da rabia porque no le entendemos, es que de verdad hay palabras o señas que uno no sabe”M4.*

*“Hay cosas que él ya conoce por medio de la lengua de señas y nosotros todavía no, entonces para él es mucha impotencia mostrarnos alguna seña y que nosotros no le entendamos”M5.*

*“Como yo todavía no sé toda la lengua de señas entonces hay muchas cosas que yo no le entiendo”M6.*

Solo una madre considera que no se han presentado dificultades en la comunicación con su hijo.

*“Yo pienso que no ha habido ninguna dificultad”M3.*

- **¿Esas dificultades han posibilitado la inclusión, o al contrario, la exclusión del hijo en sus conversaciones y actividades diarias?**

La mayoría de madres entrevistadas dan respuesta a esto diciendo que aunque la mayor dificultad es la comunicación, siempre tratan de incluir a sus hijos en las diferentes actividades que se lleven a cabo,

*“Yo siempre trato de incluirla en absolutamente todo (...) a pesar de las dificultades en la comunicación yo siempre trato que ella me exprese y poderle entender lo que ella necesita.”M1.*

*“A él lo incluimos en todo porque para nosotros él no es una persona limitada”M3.*

*“Lo incluimos porque todos intentamos ayudar, buscamos la manera de comprenderlo, de explicarle, que él nos entienda y nosotros a él”M4.*

*“En el grupo familiar no ha habido exclusión pues él es muy participativo porque siempre estamos pendientes a lo que él quiere y tenemos muy buena relación con él”M5.*

*“Nosotros siempre tratamos de incluirlo en todo lo que hacemos, en las salidas y actividades familiares”M6.*

En las conversaciones, las madres expresan que también buscan la mejor forma de hacer a sus hijos participen de ellas.

*“Yo trato de traducirle lo que están hablando”M1.*

*“Siempre buscamos la manera de hacernos entender y de comprender lo que él nos quiere decir”M5.*

*“En las conversaciones es muy difícil cuando no le entiendo algo, porque busco la forma de entender qué es lo que me quiere decir o sino a veces lo dejo así”M6.*

### 6.3 Categoría Estrategias de Afrontamiento

La tercera categoría preestablecida dentro del referente conceptual de psicología social son las Estrategias de Afrontamiento y de ella se extrajeron algunas subcategorías, las cuales son:

- Centradas en la solución del problema
- Centradas en la regulación emocional
- Centradas en la solución del problema y en la regulación emocional

Tabla 4

Categoría Estrategias de Afrontamiento

Referente conceptual	Categoría	Subcategoría	Pregunta
Psicología Social	Estrategias de afrontamiento	Centradas en la Solución del Problema.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>¿De qué formas considera que ha afrontado esta situación? (buscando soluciones, esperando o evitando)</b></li> </ul>
		Centradas en la Regulación Emocional.	<p><b>Respuestas:</b></p> <p><b>M1:</b> “Yo he sido más de buscar soluciones, yo muchas veces he cambiado de médicos e incluso de lugares buscando que todo se haga de la mejor manera y de verdad le ayuden.</p>
		Centradas en la Solución del Problema y en la Regulación Emocional.	<p>También la he llevado a equinoterapia y a ella le ha servido mucho. Si yo tuviera más recursos económicos y tiempo siento que ella podría avanzar un poquito más.</p> <p>También he investigado le delfinoterapia, que dicen que le ayuda en el sistema cognitivo, a los sordos les ayuda en la comunicación y en la terapia del lenguaje, pero aún no la he podido llevar porque la neuróloga no me ha autorizado</p>

que porque eso no tiene evidencia científica. Pero yo estoy tratando de organizar todo particular para que se las den.”

**M2:** “Evitado nunca, antes nosotros hacemos el esfuerzo de mirar qué hacer y cómo hacerlo, he buscado en muchas partes, en instituciones, colegios sino que algunas son muy lejanas y no pude seguir llevándola, cuando encontramos el Juan N nos gustó mucho y nos queda más cerca, entonces allá lleva 8 años”

**M3:** “Mi solución siempre ha sido meterlo a estudiar, nosotros siempre desde los 9 meses lo hemos tenido estudiando, no lo hemos limitado a nada, no hay que tenerle pesar, antes hay que exigirle a que aprenda, también hace deporte, va al gimnasio, a él le gusta mucho estar activo en todo eso, también viaja y le encanta”

**M4:** “Yo siempre he buscado quien me ayude, busco en el colegio, pregunto, si yo no buscara mi hijo no tendría el avance que tiene en este momento, más que todo las ayuda que he buscado han sido con la EPS que me ha apoyado mucho, Comfenalco, allá lo llevaba a terapias”

**M5:** “Nosotros estamos muy pendientes de él, procuramos buscar en internet, aprendemos en

las reuniones del colegio la profesora nos explica muchas cosas, porque en el colegio en realidad hay un curso una vez a la semana para padres pero por el horario no nos da”

**M6:** “Yo no he sido de buscar soluciones, todo lo intentamos solucionar nosotros mismos mientras podamos”

• **¿Qué recursos de apoyo han encontrado?: familiares, en otras familias con la misma condición, en programas sociales u otros**

**Respuestas:**

**M1:** “A mí me ha apoyado mucho la alcaldía de Medellín durante todo el tiempo que viví en Medellín, ahora como vivimos en Itagüí yo no pude acceder a ese subsidio, pero ese subsidio me ayudó demasiado, con ese dinero era que yo la llevaba a las equinoterapias.

Con mi familia he recibido mucho apoyo de acompañamiento con la niña.

Ahora con la alcaldía de Itagüí, con el colegio y con la alcaldía de la Estrella con el curso de lengua de señas.”

**M2:** “Recursos para ayudarla a ella no, todo ha sido por cuenta de nosotros, incluso los audífonos que por cierto ninguno le sirvió todo corrió por cuenta de nosotros. Nosotros nunca llegamos a buscar ayuda, siempre corrimos con todos los gastos”

			<p><b>M3:</b> “Nosotros la ayuda que hemos tenido es desde el colegio, con los intérpretes de señas, con la familia que ha sido muy unida y la EPS que nos ha ayudado con lo del implante coclear porque es muy costoso, pero de resto yo no he buscado apoyo en otras personas o lugares.”</p> <p><b>M4:</b> “Los que más me han apoyado han sido entidades como la EPS, Comfenalco, el colegio la Juan N con la educación que le brindan a él y con las clases de lengua de señas”</p> <p><b>M5:</b> “Hemos recibido apoyo con entidades, allá donde le hacen las terapias, en Itagüí hay mucho apoyo para las personas con discapacidad, del colegio hemos recibido apoyo y también de familiares que conocen lengua de señas y nos ayudan.</p> <p><b>M6:</b> “No hemos recibido ningún apoyo, todo lo que él ha necesitado ha corrido por cuenta de nosotros”</p>
--	--	--	---

- **¿De qué formas considera que ha afrontado esta situación? (buscando soluciones, esperando o evitando)**

La mayoría de madres entrevistadas indican que la forma en que han afrontado la situación con sus hijos ha sido con la búsqueda de soluciones, inicialmente de carácter médico con la esperanza de aclarar el diagnóstico y luego de darse cuenta de la condición de pérdida auditiva del hijo o de

haber nacido congénitamente sin capacidad auditiva, pasan a buscar ayuda para encontrar soluciones a los impases de comunicación con su hijo y sobre lo que esto les genera a nivel emocional.

*“las ayudas que he buscado han sido con la EPS que me ha apoyado mucho, Comfenalco, allá lo llevaba a terapias” M4.*

Para una de las entrevistadas entre las estrategias se encuentra llevar a su hijo a Equinoterapia, lo que sin duda es costoso, y si bien han contado con recursos por parte del municipio de Medellín, una vez ha cambiado de domicilio a otro municipio deja de contar con estos recursos y el proceso terapéutico se suspende y queda como un ideal o ilusión, así como el de llevarla a delfinoterapia, proceso terapéutico encontrado en las referencias de Internet.

*“La he llevado a equinoterapia y a ella le ha servido mucho. Si yo tuviera más recursos económicos y tiempo siento que ella podría avanzar un poquito más. (...) También he investigado la delfinoterapia, que dicen que le ayuda en el sistema cognitivo, a los sordos les ayuda en la comunicación” M1.*

- **¿Qué recursos de apoyo han encontrado?: familiares, en otras familias con la misma condición, en programas sociales u otros**

Los recursos de apoyo que la mayoría de madres entrevistadas han obtenido han sido en cuanto a la ayuda que el estado u otras instituciones les ha proporcionado y la ayuda que la misma familia les ha brindado.

*“A mí me ha apoyado mucho la alcaldía de Medellín durante todo el tiempo que viví en Medellín.” M1.*

Otras de las madres han buscado ayuda en los colegios y allí para sus hijos han encontrado un apoyo para los procesos comunicacionales de estos y el avance a nivel cognitivo. Para ellas el colegio tiene diseñado el aprendizaje de la lengua de señas.

*“Aprendemos en las reuniones del colegio la profesora nos explica muchas cosas, porque en el colegio en realidad hay un curso una vez a la semana para padres”M5.*

En otras instituciones han encontrado apoyo para las actividades lúdicas y deportivas que contribuyen en sus procesos de formación y vinculo social.

*“No lo hemos limitado a nada, no hay que tenerle pesar, antes hay que exigirle a que aprenda, también hace deporte, va al gimnasio, a él le gusta mucho estar activo en todo”M3.*

Solo una de las madres refiere no haber buscado solución a los impases que se le han presentado con su hijo contando solo con la ayuda de sus familiares.

*“Yo no he sido de buscar soluciones, todo lo intentamos solucionar nosotros mismos mientras podamos”M6.*



## 7. Discusión

En este apartado se presentará la discusión de los hallazgos obtenidos a través de las entrevistas a las madres para determinar las *Características de la dinámica familiar ante el nacimiento de un hijo sordo*, discusión que se realizará a la luz del marco teórico y otras referencias consultadas de acuerdo a las categorías preestablecidas y las subcategorías correspondientes a: *Dinámica Familiar*: afecto, roles e interacciones; *Comunicación*: aprendizaje de la lengua de señas, nuevas formas de comunicación y dificultades; *Estrategias de Afrontamiento* centradas en: solución del problema, regulación emocional, integración entre solución del problema y regulación emocional.

Teniendo en cuenta lo expuesto por Membrillo (2008), Minuchin (como se citó en Barrera & Duque, 2014) y Viveros & Arias (2006) , en esta investigación se confirma lo dicho por estos autores cuando afirman que la dinámica familiar hace referencia a todo el conjunto de interrelaciones que se establecen entre los miembros del núcleo familiar y comprende todos los aspectos suscitados en su interior, como las relaciones afectivas, los sentimientos, emociones, comunicación, reglas, roles, toma de decisiones, interacción, adaptabilidad, resolución de conflictos, entre otros elementos que repercuten en el adecuado o inadecuado funcionamiento familiar.

Sobre la categoría *Dinámica Familiar*, la mayoría de las madres se dan cuenta durante el primer año de vida de su hijo que este tiene una deficiencia auditiva, sobre lo que dicen las madres, Yablonsky (como se citó en Ortega et al, 2014), afirma:

Este tipo de discapacidad es una de las más inesperadas sobre todo porque el padre tiene la idea de que el hijo es normal y no es hasta la edad de 11 meses, en promedio, cuando los padres se dan cuenta de que algo anda mal. (p.211)

No se dan cuenta antes de esta edad de su hijo, porque, ellos muestran una aparente normalidad en sus relaciones durante los primeros meses, pues la comunicación gestual y emocional no se ve afectada, porque el niño responde a las sonrisas y gestos de quienes lo rodean, atiende cuando se le ve a la cara, a las caricias y contactos físicos, sin embargo, presenta deficiencias al momento de responder a estímulos externos o ciertos sonidos que se le emiten, es ahí cuando los padres comienzan a sospechar de una posible pérdida auditiva en su hijo (Ortega et al, 2014).

En esta misma vía, Durán (2011) afirma que:

Para los/las niños/las sordos/as, no siempre existe un indicador en el aspecto físico que permita a las/los madres/padres sospechar la presencia de un problema, y tampoco manifiestan en su comportamiento nada extraño. La duda y el desconcierto surgen cuando el/la niño/a no responde al llamado de las/los madres/padres. (p.37)

Así mismo el ICBF apunta a lo mismo, diciendo que:

El sentido de la audición proporciona información ante la cual las personas reaccionan de determinadas formas, por ejemplo, voltear a mirar a una persona cuando nos habla o cuando nos llaman por nuestro nombre, o sobresaltarse ante un ruido fuerte, entre otras. Entonces, una forma de identificar una posible sordera puede hacerse observando la ausencia de manifestaciones, de reacciones y comportamientos comunicativos que se esperan cuando escuchamos. (p.14)

La OMS (2018) indica que las razones por las cuales se presenta la pérdida de audición se deben a causas congénitas, las cuales se pueden producir al momento del nacimiento o poco después, también puede ser por factores hereditarios, complicaciones que se presenten durante el tiempo de embarazo o incluso el parto, también se presenta por causas adquiridas y ésta si se puede dar a cualquier edad, debido a enfermedades e infecciones, uso de medicamentos, exposición a sonidos muy elevados, envejecimiento, entre otros. Algunas de estas causas se evidenciaron en la presente investigación puesto que unas madres solo se enteraron de la sordera del hijo, no por sospecha alguna, sino por uno de los exámenes de control que realizaron junto con su hijo, en el que se dieron cuenta que la causa de dicha deficiencia era congénita, por enfermedades adquiridas o por complicaciones en el nacimiento, como por ejemplo la falta de oxígeno.

Se logró evidenciar que autores como Marcheti, et al (2008); Rea, et al (2014) y García & Bustos (2015) coinciden en lo referenciado por las madres en esta investigación acerca de que los sentimientos que prevalecen al momento de enterarse de la sordera de sus hijos están en relación con la tristeza, preocupación, angustia, miedo, soledad, frustración, dolor, estrés, nostalgia, decaimiento e impotencia debido a que es una noticia inesperada, que rompe con la idealización del hijo que siempre han esperado, así lo afirma Tobón (como se citó en Pareja, 2017):

Antes de que los padres descubran que su bebé es sordo, vienen con una concepción de hijo ideal, que viene al mundo con todos los sentidos, pero cuando encuentran que es sordo, hay un conflicto entre el hijo imaginario y deseado con el de la realidad. (parr.14)

Además las madres manifiestan preocupación al no tener conocimiento de cómo afrontar la situación y al no saber de qué manera comunicarse con sus hijos, “la mayoría de las veces los

padres consideran que no poseen los elementos necesarios para lidiar con la experiencia de tener un hijo con discapacidad” (Rea, et al, 2014, p.92).

Pero existe una minoría de madres en los que esta preocupación y sentimientos negativos no son tan trascendentes en sus vidas, gracias a una creencia en Dios que les ayuda a asimilar y afrontar la situación más fácilmente, así mismo lo expresan Rea, et al (2014) en su investigación cuando dicen que “en un porcentaje menor las madres presentaron emociones positivas o se sentían bendecidas ante la discapacidad” (p.99) y también Marcheti, et al (2008) al decir que “la aflicción y la experiencia de la madre hacen surgir la necesidad de buscar respuestas a sus preguntas desde el punto de vista espiritual. En la religión, encuentran la ayuda para poder entender y, así, afrontar y aceptar su veracidad” (p.49).

A diferencia de las madres, se pudo ver que los padres experimentan la situación de deficiencia auditiva de su hijo de una forma diferente, pues algunos no demuestran sentirse preocupados ni expresan sentimientos de tristeza, esto lo explican Ortega, et al (2014) cuando refieren que:

Los padres suelen presentar un acercamiento gradual al equilibrio, mientras que las madres tienen periodos de euforia y crisis presentando una mayor tendencia a la aflicción, a tener sentimientos de culpa y a necesitar exteriorizar sus sentimientos (...) el padre emocionalmente no se involucra quizá por miedo o falta de habilidades para hacerlo.  
(pp.205-212)

Cada familia es única y procesa las crisis de diferentes formas, en ocasiones ocurre que la interacción y el vínculo entre la pareja se puede ver gravemente afectado, sufren cambios negativos a nivel emocional o afectivo, por la difícil aceptación de la llegada del hijo sordo, se

inicia una serie de cambios y problemáticas que hasta ocasionan rupturas en la relación tanto de pareja, como con el hijo/a. Al respecto, García & Bustos (2015) hacen referencia a que:

Quizá la mayor problemática que puede ocurrirle a una pareja con un hijo discapacitado es el rompimiento de sus relaciones matrimoniales, ya sea por el abandono de uno de ellos (es el padre el que abandona con mayor frecuencia) o por la separación o el divorcio. (p.6)

También Ortega, et al (2010) confirma esto, al afirmar que existen casos en los que “el padre puede abandonar el hogar y no compartir la situación actual relacionada con los hijos, además de delegar toda la responsabilidad a la madre sobre la crianza” (p.151).

Esto se evidenció en la presente investigación, puesto que hay padres que presentan crisis, no logran afrontar la situación adecuadamente, por lo que deciden recurrir a salidas como el alcohol y el abandono de la familia para no hacerse cargo, dejando en total responsabilidad a la madre.

Sobre estas crisis en el contexto familiar, Kaplan (como se citó en Gómez & Ferrón, 2009) la define como:

El período de desequilibrio psicológico en personas que enfrentan situaciones peligrosas; esas circunstancias constituyen para el sujeto un problema importante, desde el momento que no puede evitar ni resolver esos problemas con los recursos acostumbrados. Por eso los conflictos no surgen a nivel familiar, como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a esta situación. (p.109)

Sin embargo, en esta investigación se evidenció en mayor consideración, que los cambios presentados en la dinámica familiar son de mayor unidad familiar, pues aunque es cierto que la

aparición de un hijo con deficiencia auditiva puede provocar fracturas o rupturas en las relaciones entre los padres, también en unas familias esto puede funcionar como un elemento de cohesión y fortalecimiento del matrimonio (García & Bustos, 2015), es por esto que el apoyo brindado por la pareja es de gran importancia para sobrellevar este tipo de circunstancias.

Así mismo Marcheti (2008) hace alusión a esto cuando dice que “para la madre, la participación del padre en el cuidado infantil es un factor fundamental para su equilibrio emocional. La complicidad del padre le proporciona confianza y tranquilidad, y la hace sentir apoyada y entendida” (p.51). No solo los padres, sino también los demás miembros empiezan a estar en función de los cuidados que el niño requiere, por lo que toda la atención está enfocada en éste, apoyándolo en la ayuda y acompañamiento de cada una de sus actividades a nivel de educación y comunicación.

Esta unidad familiar, a su vez implica cambios en la disponibilidad de tiempo ya que las madres y otros miembros, comienzan a dedicar gran cantidad de su tiempo al cuidado del hijo, para poder proporcionarle el bienestar que necesita, de modo que algunos de ellos dejan a un lado actividades que antes eran cotidianas para dedicarle mayor tiempo a su hijo/a. En otros casos, surgen otro tipo de cambios que pueden ser negativos, como lo es la falta de autocuidado, algunas madres al tener como centro de atención a su hijo y priorizar las preocupaciones del cuidado y comunicación que deben llevar a cabo con este, se descuidan a sí mismas, no se dedican tiempo y dejan de hacer cosas que anteriormente eran usuales, por lo que todo su tiempo empieza a enfocarse en su hijo y no en ellas. Esto no ocurre solamente en las madres sino también en ocasiones con otros miembros externos al principal núcleo familiar, como lo es el caso de abuelos que suspenden o abandonan sus actividades cotidianas para poder servir de apoyo en el cuidado del menor.

En cuanto a las reacciones y pensamientos de las madres, en esta investigación se pudo analizar que hay un proceso que empieza con la negación en la que tratan de ocultar la realidad, luego la confirmación del diagnóstico, le sigue la aceptación que está enlazada con la búsqueda de ayuda y por último el afrontamiento de la situación.

Sin embargo existe una minoría de madres que desde un comienzo entienden, aceptan y asimilan el diagnóstico de sus hijos, no tienen sentimientos negativos hacia ellos, por lo que el proceso de afrontamiento y acompañamiento hacia el menor empieza rápidamente, no considerando esta experiencia como algo dificultoso, debido a que le han permitido a sus hijos ser independientes, han potenciado las habilidades que éste pueda tener para enfrentarse al mundo y han podido comprender que es posible formarlos como seres autónomos.

Pero en general, para la mayoría de madres entrevistadas, la experiencia de tener un hijo sordo es difícil, debido a que deben dar inicio a un cambio en sus vidas, de tal forma que buscan estrategias para poderse adaptar a una nueva realidad. En esta realidad deben cambiar muchos aspectos en su vida familiar, social y personal, invertir mucho tiempo en el cuidado de sus hijos y en el aprendizaje de una nueva lengua, las señas, para poder lograr incluirlos y tener un medio de comunicación mutuo, a su vez, también buscan establecer vínculos con otras personas en condiciones similares, las cuales sirven de apoyo y motivación tanto para las madres, como para los hijos, en este proceso de aprendizaje y adaptación con la deficiencia auditiva.

También es una experiencia difícil por la ausencia de profesionales especialmente de psicología que sepan comunicarse con sus hijos y puedan brindarles ayuda, y en muchos casos también por no contar con los recursos económicos para solventar las necesidades que requiere su hijo. Sobre esto, Marchetti (2008) de la misma manera manifiesta en su estudio que una de las experiencias que tienen las madres es que:

Ella percibe en la actitud del profesional la falta de participación y apoyo necesarios para su adaptación a la situación y para la adopción de acciones relacionadas con el cuidado infantil (...) Aunque la madre busca fuentes de apoyo de profesionales de la salud para enfrentar este momento y poder cuidar a su hijo con más seguridad, no encuentra ninguna. (p.49)

A pesar de ser una experiencia difícil, actualmente para estas madres, la preocupación y sentimientos negativos han disminuido significativamente debido a que al pasar del tiempo han podido reconocer a sus hijos como personas iguales a otros, con capacidades y habilidades, de igual forma, Marcheti (2008) enunció en su estudio que al superar los obstáculos que dificultan y alejan al niño de la madre, llevan a esta a ver las posibilidades que tiene su hijo y establece un rico conocimiento de las emociones y los sentimientos positivos. La preocupación y sentimientos negativos de las madres también disminuyen porque han encontrado recursos que les ha facilitado su proceso, como por ejemplo el aprendizaje de la lengua de señas, para poder comunicarse y expresar mutuamente sentimientos y necesidades, además el relacionarse con personas en la misma condición también ha sido de gran ayuda en la motivación y superación, “casi la totalidad de las madres considera útil el contacto con otros padres, para así poder compartir experiencias, opiniones o aprender de ellos” (Rea, et al, 2014, p.102).

A pesar de que las preocupaciones iniciales han disminuido, a su vez las madres refieren que van surgiendo otras preocupaciones a medida que su hijo va creciendo y estas son de orden comunicacional y de relacionamiento tanto a nivel interno, con los miembros de la familia, como a nivel externo, con la sociedad, es decir, la preocupación es menor cuando los niños son más pequeños, pero va aumentando a medida que los niños son mayores. Se puede observar que esto concuerda con lo mencionado por Rea, et al (2014) cuando afirman que:



Las emociones presentes en el momento en que se les informa sobre la condición de sus hijos no se modifican significativamente con el paso de los años, sino que comienzan a aparecer otras, como la preocupación por el futuro del menor en caso de que ellas como madres lleguen a faltar. (p.101)

Se pudo evidenciar que la mayoría de madres que tienen un hijo sordo conviven en una familia nuclear, además reciben apoyo en el cuidado de su hijo sordo por parte de sus hermanos y de otros miembros de la familia, como los abuelos, tíos, entre otros.

La ayuda del núcleo familiar ha sido un gran apoyo para la transformación de los sentimientos negativos y sobre esto, autores como Rodríguez & Kerr (2011), que toman como referencia la Teoría Familiar Sistémica de Bowen, conciben la familia como una unidad emocional que está conectada intensamente, en la que se afecta los pensamientos, sentimientos, acciones de sus miembros, y la vinculación y la reactividad hacen que el funcionamiento de los mismos sea interdependiente (p.3).

En esta misma vía, el estudio realizado por Ceballos, et al (2005) contribuye a plantear lo encontrado en las entrevistas sobre la importancia de que las personas se sientan apoyadas por su familia, puesto que en esta surgen fuerzas positivas y negativas que afectan el comportamiento de cada miembro de la familia haciendo que funcione como una unidad o de una forma desarticulada.

En cuanto a los roles al interior del hogar, algunas madres entrevistadas consideran que sus labores si han cambiado puesto que se han incrementado significativamente debido al constante cuidado y atención que requieren sus hijos, también han tenido que abandonar o iniciar actividades para poder suplir las necesidades de este, por ejemplo, dejar a un lado algunas

actividades cotidianas, retirarse del empleo o conseguir uno, cambiar de vivienda, comprar medio de transporte, entre otros.

Algunas otras madres no perciben cambios en las tareas del hogar a raíz del nacimiento de su hijo, esto se debe la mayoría de veces al apoyo que recibe de los demás miembros del grupo familiar para llevar esto a cabo. Así mismo se observa en el estudio de Torres, Ortega, Garrido & Reyes (2008)

Padres y madres manifiestan que en su familia cada uno de sus integrantes tiene un papel especial: la madre se ocupa del hogar e hijos e hijas, el padre es el proveedor y los hijos e hijas se dedican a estudiar y a ayudar en las labores domésticas. (p.38)

En este estudio de igual forma se evidenció que el padre es quien en la mayoría de casos se encarga de asumir las responsabilidades económicas, aunque se presentan algunos casos en los que estas responsabilidades son asumidas por ambos padres de forma igualitaria, y se evidencia que la madre es quien se dedica mayormente al trabajo doméstico, además al cuidado y acompañamiento del menor. Torres, et al (2008) explican que:

En la actualidad las mujeres entran y permanecen en el mercado de trabajo, igual que los hombres, sea cual sea su situación familiar, con una gran diferencia: que la mayoría de ellas no abandonan su jornada de trabajo en la casa y en la crianza, son agentes de “doble jornada”. (p. 52)

Esto concuerda con lo reportado por diversos estudios que así mismo dan cuenta de que la madre es quien cumple el rol de cuidador primario, la crianza está en función de ella puesto que es la que pasa más tiempo con sus hijos, mientras que el padre es quien cumple el papel de proveedor.

Salcedo, et al (2012) afirman en su estudio que “tres cuartas partes de los cuidadores principales del estudio son mujeres, es decir, sobre ellas se sigue descargando la mayor responsabilidad en el cuidado de personas dependientes” (p.151).

Así mismo, Córdoba, et al (2008) encuentran que:

La madre sigue siendo en la mayoría de los casos el cuidador primario del miembro de la familia con discapacidad (...) en la mayoría de las familias era el padre el que se encontraba empleado y la madre asumía las responsabilidades de la casa, principalmente las relacionadas con el cuidado y seguimiento del proceso de rehabilitación del niño o adolescente con discapacidad. (p.377)

Al respecto, Rea, et al (2014) anuncian lo siguiente: “las madres reportan, a lo largo de la entrevista, que su pareja pasa poco tiempo con la familia por cuestiones laborales” (p.101).

Igualmente Ortega, et al (2010) evidenciaron que:

Existe una escasa participación de los varones dentro de las labores domésticas y la crianza de los hijos (...) los hombres asignan a las mujeres un papel de dedicación casi exclusiva al hogar y a la crianza de los hijos, pues consideran que a ellos les corresponde mantener a la familia. (p.143)

En el caso de Torres, et al (2008) a través de su estudio, explican que:

Las mujeres perciben que la responsabilidad masculina es llevar el dinero a la casa y la femenina el trabajo doméstico y la crianza de los hijos; de igual manera la visión masculina es que el ámbito de lo doméstico es concebido como femenino y el papel de proveedor se percibe como típicamente masculino. (p.53)

Otro de los aspectos encontrados dentro de la dinámica familiar es que la mayoría de madres expresan tener una buena interacción, siempre buscan incluir a su hijo/a sordo/a en diferentes actividades, tanto a nivel internas como externas. Sobre esto, el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar - ICBF (2010), plantea que:

El primer espacio donde se le da paso a la inclusión es en la familia, allí a partir de la participación en todas las actividades familiares del diario vivir, se da al niño y a la niña la posibilidad de ser un miembro del grupo que como tal ejerce una influencia en la forma de vivir y en la toma de decisiones. (p.43)

Este tipo de familia incluyente tiene en cuenta a su hijo sordo para ayudar en las actividades cotidianas, en las labores domésticas, los integran en encuentros familiares y sociales, entre otros. Eso se confirma con lo enunciado por el ICBF (2010) al afirmar que es muy importante “confiar responsabilidades que ellos poco a poco puedan ir cumpliendo en la casa. Enseñar las acciones de la vida cotidiana y al mismo tiempo contar con la opinión de ellos en la toma de decisiones” (p.28).

Son muy pocas las familias que no incluyen a sus hijos en estas actividades y uno de los motivos es porque el mismo niño/a se aparta, este evita los encuentros familiares y con el paso del tiempo en el hogar se va naturalizando este tipo de convivencia en el que el hijo no es muy tenido en cuenta en las diferentes actividades que se desarrollan a nivel familiar.

Con respecto a la categoría *comunicación*, en la investigación se pudo evidenciar que la mayor preocupación que sienten las madres con sus hijos, es la dificultad para la interacción comunicacional, puesto que esta se convierte en una experiencia difícil al no entender lo que quieren decir y al no saber cómo expresarle verbalmente sus pensamientos y emociones, “los

padres pueden tener más tranquilidad si logran primero entablar comunicación con las niñas y los niños para poder expresarse con ellos” (ICBF, 2010, p.30).

Sobre este hallazgo no se encuentra un acuerdo con los autores, porque para Ortega, et al (2014), “el principal conflicto al que se enfrentan es la falta de habilidad para comunicarse con ellos” (p.212), en tanto que para Suárez, et al (2006) “la comunicación con el niño no parece ser una de las principales preocupaciones de las madres, hecho que se podría explicar por el alto porcentaje de niños implantados cocleares” (p.231). Sin duda, aunque el implante coclear facilita la comunicación, la dificultad para estas madres está al inicio, al no saber cómo establecer lo comunicacional con su hijo e imaginariamente pensar que este es un obstáculo para interactuar con este, sobre todo les preocupaba no poder entender las demandas de su hijo, así como no saber expresar lo que ellas desean comunicarles con respecto a sus pensamientos y emociones, impase que solucionan al aprender la lengua de señas.

Aunque en esta investigación se evidenció que la mayor dificultad para las madres es la comunicación, esto no es un impedimento para ellas, pues siempre tratan de incluir a sus hijos en las conversaciones y actividades que lleven a cabo, la mayoría de ellas busca la forma de entenderle y de hacerse entender, de tal forma que hacen a sus hijos partícipes de lo que continuamente dialogan.

Adicional a esto, se identificó que la madre es el miembro de la familia más comprometido en buscar los recursos para comunicarse con el hijo/a y el medio que utilizan para ello es el aprendizaje de la lengua de señas, esto es realmente significativo para sus hijos porque así mismo como lo enuncia el ICBF (2010) en sus “Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años con discapacidad auditiva”, es

necesario para los niños sordos aprender la lengua de señas, la cual es una lengua diferente a la que usa la mayoría de personas y que puede adquirirse por medios diferentes a la audición.

Ortega (2014) en su estudio también halló información referente a lo dicho anteriormente, sosteniéndolo así:

Con respecto a la responsabilidad de ambos padres por tratar de aprender el lenguaje de signos se observa que quien lo hace con mayor frecuencia es la madre, ya que es ella quien convive más con el niño; cuando le solicita al padre que se relacione con el hijo o hija, el padre no sabe cómo hacerlo, dado que frecuentemente él se limita a cumplir únicamente con su función de proveedor. (p.212)

Aunque ocurren casos en los que hay madres que no les preocupa esto, pues su interés no está puesto en el aprendizaje de las señas sino que la comunicación se da más que todo de forma oral, de manera que el hijo sordo es quien se adapta a su familia oyente y no estos a él.

Seguido de la madre, se encuentra el apoyo de los hermanos del niño los cuales también se interesan por incluirlo en la comunicación y también lo hacen mediante el aprendizaje de la lengua de señas.

Por el contrario, la mayoría de los papás del niño sordo no aprenden la lengua de señas para poder comunicarse con el hijo, de esta misma forma ocurre entre el niño y otros miembros de la familia como tíos, primos, abuelos, entre otros, los cuales tampoco se interesan por aprender a comunicarse con él; cuando los miembros de la familia no saben comunicarse por medio de la lengua de señas, utilizan otros medios, como la invención de señas, la oralización o la búsqueda de la madre o personas que sepan este lenguaje para que sea quien les ayude con la interpretación recíproca de información.

Sobre la categoría *Estrategias de Afrontamiento*, según la escala propuesta por Lazarus & Folkman (como se citó en Vázquez, et al, 2000) se evidenció que la mayoría de las madres utilizan la *Confrontación* (intentos de solucionar directamente la situación mediante acciones directas) y *Planificación* (pensar y desarrollar estrategias para solucionar el problema), las cuales son estrategias centradas en la solución del problema, y a su vez utilizan la *Búsqueda de Apoyo Social* (Acudir a otras personas como amigos, familiares, entre otros, para buscar ayuda, información o también comprensión y apoyo emocional), la cual es una estrategia que involucra tanto la solución del problema como la regulación emocional.

Estas estrategias orientadas a la solución del problema, las madres las utilizan con el fin de enfrentar su principal dificultad que es la comunicación con sus hijos, inicialmente recurren al médico para aclarar el diagnóstico, estas madres luego buscan instituciones bien sea del estado o privadas en busca de tratamientos, educación y principalmente para aprender a comunicarse con su hijo, de lo cual encuentran que es posible mediante el aprendizaje de la lengua de señas tanto de su hijo como de ellas mismas y en extensión de todos los que integran su entorno familiar, es de resaltar que cada familia incluye un propio código. Al respecto, Marcheti (2008) igualmente enuncia que:

Movida por el amor y el deseo de darle al niño la oportunidad de desarrollar sus responsabilidades, la madre busca tratamientos, rehabilitación, educación y devuelve a la religión o las creencias, entre otros recursos, segura de que está haciendo lo que se debe hacer, incluso si esto tiene un costo físico y emocional en ella. (p.50)

Contrario a la madre, las estrategias utilizadas por el padre son más de orden de *Distanciamiento* (intentos de apartarse del problema, no pensar en él, o evitar que le afecte) y de

*Escape - Evitación* (empleo de un pensamiento irreal improductivo o de estrategias como comer, beber, usar drogas o tomar medicamentos).

El mayor apoyo que las madres han tenido ha sido en cuanto a la ayuda que el estado u otras instituciones les ha proporcionado y la colaboración que la misma familia les ha brindado, una vez que ellas encuentran soluciones y pueden comunicarse con su hijo, sus emociones de angustia, tristeza, frustración, soledad, empiezan a disminuir.

También se hizo evidente que para la regulación de estas emociones lo que ha contribuido es darse cuenta que su hijo no es el único con deficiencia auditiva, y este puede incluirse en las diferentes actividades que todo niño realiza. Otro aspecto que contribuye en la regulación emocional es la aceptación a nivel subjetivo de la discapacidad de su hijo y desde allí el acompañamiento de este para la integración e inclusión a nivel familiar, educativo y social.



## 8. Conclusiones

- En esta investigación se evidenció que los padres tienen un ideal sobre el hijo que van a tener y por la falta de respuesta de este a estímulos sonoros se dan cuenta que presenta una deficiencia auditiva, llevándolos a buscar una explicación a nivel médica y cuando comprueban el diagnóstico, se presenta en ellos una caída del ideal del hijo deseado con respecto al hijo de la realidad, y a partir de allí se generan cambios emocionales con manifestaciones afectivas como la tristeza, dolor, preocupación, miedo y angustia. Posteriormente aparece un estado de negación y desconcierto, seguido de comprobar el diagnóstico y al confirmarlo, lo que se presenta con mayor frecuencia en las madres es la aceptación a nivel subjetivo de la realidad de su hijo, lo que les permite la búsqueda de ayuda, recurriendo a instituciones educativas del Estado o privadas para afrontar la situación de deficiencia auditiva de su hijo; en algunos padres se evidenció que vivencian esta experiencia de una forma diferente, pues en su mayoría no suelen involucrarse emocionalmente con el hijo, se quedan en la negación y solo cumplen la función de protección a través de ubicarse únicamente como proveedores de su hogar, delegando a la madre todo lo relacionado con la crianza, cuidado y educación de su hijo o en otros casos abandonando su familia y sus funciones como padre.

Cada familia es única y procesa las crisis de diferentes formas, aunque la aparición del hijo sordo en algunas familias es motivo de ruptura, en la mayoría de ellas funciona como elemento de cohesión, de allí radica la importancia que tiene la ayuda proporcionada por el núcleo familiar pues es un gran apoyo para la transformación de sentimientos negativos; la unidad familiar a su vez implica una buena interacción, donde las familias buscan incluir a su

hijo en las conversaciones y en diferentes actividades que lleven a cabo al interior del hogar o a nivel externo.

En cuanto a los roles al interior del hogar, la participación del padre en el ámbito doméstico y en la crianza, sigue sin tomar mucha relevancia, en cambio las madres muchas veces han tenido que cumplir doble jornada, de proveedora y de crianza, se ven obligadas a cambiar muchas de sus actividades cotidianas puesto que las labores se incrementan e incluso deben abandonar o iniciar actividades que antes no realizaban, para poder suplir las necesidades de su hijo.

- La mayor dificultad a la que se enfrentan las familias es la comunicación, pero sus preocupaciones y sentimientos negativos tienden a disminuir cuando encuentran la posibilidad de comunicarse y expresar sentimientos a sus hijos, en general, la madre es el miembro de la familia más comprometido en buscar los recursos para comunicarse con el hijo/a y el medio que utilizan para ello es el aprendizaje de la lengua de señas. Por el contrario, el padre es el menos comprometido en la comunicación, no se interesa en aprender a hablar por medio de este lenguaje, por lo tanto busca otros medios como la invención de señas, la oralización o búsqueda de la madre como mediadora, para que ayude a interpretar la información, de manera que la comunicación que maneja con su hijo sordo es muy distante.
- Las estrategias de afrontamiento empleadas en el contexto familiar para adaptarse a la llegada de un hijo sordo son: La madre es quien suele hacer frente a la situación, utilizando estrategias de afrontamiento centradas en la Solución del problema para a su vez obtener regulación emocional, con el objetivo de hacer frente a la situación y asumir que hay una nueva realidad en la que deben aprender a vivir con ella, es así como empieza su proceso de

adaptación; mientras que el padre se distancia de cumplir su función y evita asumir la condición de deficiencia auditiva.

## **9. Recomendaciones**

Según lo abordado en esta investigación, se recomienda la implementación de los siguientes procesos:

- Es necesario seguir investigando sobre el tema de la dinámica familiar cuando hay una persona con deficiencia auditiva, teniendo en cuenta la perspectiva que tienen los demás miembros del grupo familiar como los papás y hermanos, con el fin de conocer nuevas realidades, de manera que se abarquen múltiples visiones que se tiene sobre esto porque cada uno de ellos tiene una representación de esta realidad y desde allí una forma de responder subjetivamente, lo cual tiene incidencias en el vínculo establecido en el contexto familiar.
- Este estudio abre nuevos horizontes de investigación, entre estos, darle la voz a través de la lengua de señas a las personas con deficiencia auditiva para conocer las representaciones subjetivas que tienen sobre su condición y con respecto a la dinámica familiar. Otra perspectiva investigativa es conocer los aspectos de la subjetividad de los padres que han contribuido a la dimisión en el cumplimiento de sus funciones paternas en el contexto familiar para con sus hijos con deficiencia auditiva.
- Se recomienda el aprendizaje de la lengua de señas por parte de profesionales del área de la salud y de las ciencias sociales – humanas, especialmente psicólogos, esto es necesario debido a que actualmente es creciente el número de personas con deficiencia auditiva, pero un mínimo de profesionales saben comunicarse con ellos por medio de este

lenguaje, este aprendizaje contribuirá a la atención de esta población con respecto a su salud mental y a la intervención con las familias en la vía de la construcción de estrategias para su reconocimiento y la inclusión familiar y social.

## Referencias

- Álvarez, B., & Muñoz, L. (2016). Estilos de afrontamiento en los padres oyentes con hijos sordos, pertenecientes a la Institución Educativa Francisco Luis Hernández Betancur de la ciudad de Medellín. *Artículo pregrado de Psicología. Institución Universitaria de Envigado*, 1-9.
- Amarís, M., Madariaga, C., Valle, M., & Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el caribe*, 125-127. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/213/21328600007.pdf>.
- Barrera, D., & Duque, L. N. (2014). Familia e internet: consideraciones sobre una relación dinámica. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 36. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1942/194229980004.pdf>.
- Bertalanffy, L. V. (1968). *Teoría general de los Sistemas: fundamento, desarrollo, aplicaciones*. México: Fondo de Cultura Económica. Recuperado de [https://cienciasyparadigmas.files.wordpress.com/2012/06/teoria-general-de-los-sistemas-\\_fundamentos-desarrollo-aplicacionesludwig-von-bertalanffy.pdf](https://cienciasyparadigmas.files.wordpress.com/2012/06/teoria-general-de-los-sistemas-_fundamentos-desarrollo-aplicacionesludwig-von-bertalanffy.pdf).
- Bonilla, E., & Rodríguez, P. (2013). En *Más allá del dilema de los métodos* (pág. 92). Bogotá: Grupo Editorial Norma.
- Ceballos, A., Vásquez, E., Nápoles, F., & Sánchez, E. (2005). Influencia de la dinámica familiar y otros factores asociados al déficit en el estado nutricional de preescolares en guarderías del sistema Desarrollo Integral de la Familia (DIF) Jalisco. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 104-116. Recuperado de <http://www.scielo.org.mx/pdf/bmim/v62n2/v62n2a4.pdf>.

Colombia. Ministerio de la Protección Social. Ley 1090. (Septiembre 6 de 2006). *Por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones*, Título II. Diario Oficial 46.383. Bogotá. Recuperado de <http://www.sociedadescientificas.com/userfiles/file/LEYES/1090%2006.pdf>.

Colombia. Ministerio de Salud. Resolución 8430. (4 de octubre de 1993). *Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud*, Artículo 11 [Título II]. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>.

Comisión Nacional de los Derechos Humanos. (2012). En *¿Qué es la discapacidad?* (págs. 7-10). México: CNDH. Recuperado de [http://200.33.14.34:1033/archivos/pdfs/Var\\_104.pdf](http://200.33.14.34:1033/archivos/pdfs/Var_104.pdf).

Córdoba, L., Gómez, J., & Verdugo, M. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 369-383. Recuperado de Scielo: <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v7n2/v7n2a06.pdf>.

Díaz, L., Torruco, U., Martínez, M., & Varela, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en Educación Médica*, 163. Recuperado de Scielo: <http://www.scielo.org.mx/pdf/iem/v2n7/v2n7a9.pdf>. Obtenido de La entrevista, recurso flexible y dinámico: <http://www.scielo.org.mx/pdf/iem/v2n7/v2n7a9.pdf>

DI-Collaredo, C., Aparicio, D., & Moreno, J. (2006). Descripción de los estilos de afrontamiento en hombres y mujeres ante la situación de desplazamiento. *Redalyc*, 132 - 133. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/2972/297224996002.pdf>.

- Durán, M. (2011). Familia y Discapacidad: vivencias de madres y padres que tienen un hijo/a ciego/a sordo/a. *Red Iberoamericana De Expertos En La Cconvención*, 37. Recuperado de [http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/379/Tes\\_Dur%C3%A1nEstradaM\\_FamiliaDiscapacidadVivencias\\_2011.pdf?sequence=1](http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/379/Tes_Dur%C3%A1nEstradaM_FamiliaDiscapacidadVivencias_2011.pdf?sequence=1).
- Espinal, I., Gimeno, A., & González, F. (2006). El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. *UV*, 1-3. Recuperado de <https://www.uv.es/jugar2/Enfoque%20Sistemico.pdf>.
- Felipe, E., & León del Barco, B. (2 de octubre de 2010). Estrategias de afrontamiento del estrés y estilos de conducta interpersonal. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 245. Recuperado de <http://www.ijpsy.com/volumen10/num2/260/estrategias-de-afrontamiento-del-estr-es.pdf>. Obtenido de <http://www.ijpsy.com/volumen10/num2/260/estrategias-de-afrontamiento-del-estr-es.pdf>
- García, R., & Bustos, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad*, 1-8. Recuperado de Redalyc: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=499051499005>.
- Gómez, M., & Ferrón, S. (2009). Familia y Discapacidad. En *Te deseo la vida* (pág. 109). España: Cultiva Comunicación SL.
- Hernández, B. (2015). Representaciones sociales de docentes de secundaria sobre la inclusión de estudiantes sordos en el aula regular. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 102-114. Recuperado de EBSCO:

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=fua&AN=110831993&lang=es&site=ehost-live>.

Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, M. d. (2010). *Metodología de la Investigación, quinta edición*. México: Mc Graw Hill. (pp. 515). Recuperado de [https://www.esup.edu.pe/descargas/dep\\_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigaci%C3%B3n%205ta%20Edici%C3%B3n.pdf](https://www.esup.edu.pe/descargas/dep_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigaci%C3%B3n%205ta%20Edici%C3%B3n.pdf).

Huerta, J. (2005). En *Medicina familiar: La familia en el proceso salud - enfermedad* (pág. 37). México, D. F: Alfil.

IE Juan Nepomuceno Cadavid. (s.f). *Plan Digital Itagüí*. Obtenido de <https://itagui.edu.co/instituciones/ie-juan-nepomuceno-cadavid/>

INSOR. (2016). *Estadísticas básicas población sorda colombiana*. Obtenido de Instituto Nacional para Sordos: <http://www.insor.gov.co/observatorio/estadisticas-basicas-poblacion-sorda-colombiana/>

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar - ICBF. (2010). *Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años con Discapacidad Auditiva*. Documento en línea. Recuperado de <https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/cartilla-auditiva-4.pdf>.

Lazarus, R., & Folkman, S. (1986). En *Estrés y procesos cognitivos* (pág. 141). España: Martínez Roca.



- Marcheti, M., Noda, M., & Ferreira, M. (2008). Experiencias de las madres con un hijo deficiente: un estudio fenomenológico. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21(1), 46-52.  
Recuperado de SciELO: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n1/06.pdf>.
- Membrillo, A. (2008). Conceptos de Dinámica Familiar. En A. Membrillo, M. Á. Fernández, J. R. Quiroz, & J. L. Rodríguez, *Familia: Introducción al estudio de sus elementos* (pág. 111). México: Editores de Textos Mexicanos.
- Membrillo, A., & Rodríguez, J. (2008). Definiciones y conceptos de familia. En A. Membrillo, M. Á. Fernández, J. R. Quiroz, & J. L. Rodríguez, *Familia, Introducción al estudio de sus elementos* (pág. 37). México: Editores de textos mexicanos S.A de C.V.
- Organización Mundial de la Salud - OMS & Unicef. (2013). *El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: un documento de debate*. Bogotá: Biblioteca de la OMS.  
Recuperado de [https://www.unicef.org/bolivia/UNICEF\\_-\\_OPS\\_OMS\\_-\\_El\\_desarrollo\\_del\\_nino\\_en\\_la\\_primera\\_infancia\\_y\\_la\\_discapacidad\\_Un\\_documento\\_de\\_debate.pdf](https://www.unicef.org/bolivia/UNICEF_-_OPS_OMS_-_El_desarrollo_del_nino_en_la_primera_infancia_y_la_discapacidad_Un_documento_de_debate.pdf).
- Organización Mundial de la Salud - OMS. (2011). *Informe Mundial Sobre la Discapacidad*.  
Obtenido de Organización Mundial de la Salud:  
[http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf)
- Organización Mundial de la Salud - OMS. (2018). *Sordera y Pérdida de la Audición*. Obtenido de Organización Mundial de la Salud:  
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/es/>
- Ortega, P., Garrido, A., Torres, L., & Reyes, A. (2014). La estructura familiar y diferentes tipos de discapacidad. *Revista Internacional PEI*, 200-225. Recuperado de EBSCO:

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=116971564&lang=es&site=ehost-live>.

Ortega, P., Torres, L., Reyes, A., & Garrido, A. (2010). Paternidad: niños con discapacidad.

*Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 135-155. Recuperado de EBSCO:

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=fua&AN=49736217&lang=es&site=ehost-live>.

Otzen, T., & Manterola, C. (2017). *Técnicas de Muestreo sobre una Población de Estudio*.

Obtenido de International Journal of Morphology: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95022017000100037>

Pareja, D. (23 de 11 de 2017). *La importancia de detectar y aceptar que su bebé nació sordo*.

Obtenido de El Tiempo: <https://www.eltiempo.com/colombia/medellin/la-importancia-de-detectar-y-aceptar-que-su-bebe-nacio-sordo-151032>

Rea, A., Aclé, G., Ampudia, A., & García, M. (2014). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Acta Colombiana de Psicología*, 91-103. Recuperado de EBSCO:

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=fua&AN=97013383&lang=es&site=ehost-live>.

Roche, R. (2006). *Psicología de la pareja y de la familia: Análisis y optimización*. Barcelona:

Servei de Publicacions Universitat Autònoma de Barcelona. Recuperado de

[https://books.google.com.co/books?id=tD-gcwb\\_HLIC&printsec=frontcover#v=onepage&q&f=false](https://books.google.com.co/books?id=tD-gcwb_HLIC&printsec=frontcover#v=onepage&q&f=false).

- Rodríguez, G., Gil, J., & García, E. (1996). *Metodología de la Investigación Cualitativa*.  
Málaga: Aljibe. Recuperado de  
[https://www.researchgate.net/publication/44376485\\_Metodologia\\_de\\_la\\_investigacion\\_cualitativa\\_Gregorio\\_Rodriguez\\_Gomez\\_Javier\\_Gil\\_Flores\\_Eduardo\\_Garcia\\_Jimenez](https://www.researchgate.net/publication/44376485_Metodologia_de_la_investigacion_cualitativa_Gregorio_Rodriguez_Gomez_Javier_Gil_Flores_Eduardo_Garcia_Jimenez).
- Rodríguez, M., & Kerr, M. (2011). Introducción a las aplicaciones de la teoría familiar sistémica de Murray Bowen a la Terapia Familia y de Pareja. *Dialnet*, 3. Recuperado de Dialnet:  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3712455>.
- Salcedo, R., Liébana, J., Pareja, J., & Real, S. (2012). Las consecuencias de la discapacidad en familias de la ciudad de Ceuta. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 23 (2), 139-153. Recuperado de Redalyc:  
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=338230791010>.
- Sánchez, A. (2010). Identificación de barreras educativas en el proceso de transición de la educación media a la educación superior en personas sordas: una perspectiva desde los intérpretes. *Horizontes Pedagógicos*, Vol. 12, Núm. 1. Recuperado de Dialnet:  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4777942>.
- Suárez, M., Rodríguez, M. d., & Castro, A. (2006). La discapacidad auditiva, impacto en la familia e importancia del apoyo social. *Qurriculum: Revista de Teoría, Investigación y Práctica Educativa*, 221-232. Recuperado de Dialnet:  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2143776>.
- Taylor, S., & Bogdan, R. (2000). *Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación*.  
Barcelona: Paidós. Recuperado de <https://asodea.files.wordpress.com/2009/09/taylor-s-j-bogdan-r-metodologia-cualitativa.pdf>.

- Torres, L., Ortega, P., Garrido, A., & Reyes, A. (2008). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*. vol. 10, núm.2, 38 - 53.  
Recuperado de Redalyc: <http://www.redalyc.org/pdf/802/80212387003.pdf>.
- Vázquez, C., Crespo, M., & Ring, J. M. (2000). Estrategias de afrontamiento. En A. Bulbena Villarrasa, G. Barrios, & P. Fernández De Larrinoa Palacios, *Medición clínica en psiquiatría y psicología* (págs. 427 - 428). Barcelona: Masson. Recuperado de <http://www.psicosocial.net/grupo-accion-comunitaria/centro-de-documentacion-gac/psiquiatria-psicologia-clinica-y-psicoterapia/trauma-duelo-y-culpa/94-estrategias-de-afrontamiento/file>.
- Vesga, L. D., & Vesga, J. D. (2015). Una exclusión que se perpetúa: tensiones entre docentes, niños sordos y niños oyentes en escenarios escolares de Popayán. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 115-128. Recuperado de EBSCO: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=fua&AN=110831994&lang=es&site=ehost-live>.
- Viveros, E., & Arias, L. (2006). Dinámicas internas de las familias con jefatura femenina y menores de edad en conflicto con la ley penal: características interaccionales. *Informe de investigaciónm FUNLAM*, 151. Recuperado de [http://www.funlam.edu.co/uploads/facultadpsicologia/623\\_Dinamica\\_intena\\_familias\\_monoparentales.pdf](http://www.funlam.edu.co/uploads/facultadpsicologia/623_Dinamica_intena_familias_monoparentales.pdf).

## **Anexos**

### **Consentimiento Informado**

Este documento intenta explicarle todo lo relacionado a la utilización de sus datos de participación durante la entrevista realizada. Léalo atentamente y consulte con el entrevistador todas sus dudas.

Durante la sesión se llevará a cabo una grabación de modo que sirva de apoyo al entrevistador para el acceso a la información proporcionada.

Los datos que se obtengan de su participación serán utilizados únicamente con fines académicos y solamente por parte de la persona que realizará la entrevista, guardándose siempre sus datos en un lugar seguro de tal manera que ninguna persona ajena pueda acceder a esta información y atendiendo al cumplimiento de la Ley estatutaria 1581 de 2012 sobre la protección de datos personales. En ningún caso se harán públicos sus datos personales, se garantizará la confidencialidad de ellos y el cumplimiento del secreto profesional en el manejo de la información proporcionada.

La participación en esta entrevista es voluntaria, por lo tanto, también está en la libertad de retirarse en algún momento si así lo desea.

Yo \_\_\_\_\_ identificado(a) con cédula de ciudadanía No. \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ he leído el consentimiento informado y acepto participar en la entrevista para la realización de la investigación “Características de la dinámica familiar ante el nacimiento de un hijo sordo”.

Tomando en consideración la información previamente dada, consiento participar voluntariamente en la entrevista, acepto ser grabado(a) durante el tiempo de la sesión y tengo claridad de la confidencialidad de los datos, los cuales serán utilizados para cumplir el objetivo especificado en el documento.

---

**Firma del participante**

---

**Firma del investigador**

### **Entrevista semiestructurada**

1. ¿Cuándo y cómo se dieron cuenta que tendrían un hijo con discapacidad auditiva?
2. ¿Cómo se sintieron con la noticia de que tendrían un hijo con discapacidad auditiva, qué pensaron y cómo reaccionaron?
3. ¿Esos sentimientos se han transformado con el tiempo?
4. ¿Cómo ha sido su experiencia de tener un hijo con discapacidad?
5. ¿Quiénes conforman su familia?
6. ¿Consideran que ha cambiado la dinámica familiar en su hogar desde el momento en que se enteraron que su hijo (a) tenía dificultades auditivas? ¿Cómo consideran que ha cambiado?
7. ¿Se han unido o distanciado los miembros de la familia?
8. ¿Han visto cambios a nivel afectivo y emocional entre los miembros del grupo familiar desde la llegada de su hijo?
9. ¿Cuáles tareas se desempeñaban antes de, quienes la realizaban, cuales nuevas hay y quienes las realizan?
10. ¿Cómo era las relaciones entre los miembros de la familia antes de que llegara el hijo con discapacidad auditiva?
11. ¿Incluyen a su hijo en sus actividades diarias? ¿Cómo lo hacen?
12. ¿Los miembros de la familia se han implicado en el aprendizaje de la lengua de señas? ¿De qué manera lo han hecho?
13. ¿Cómo se da la comunicación entre los miembros de la familia con su hijo sordo?
14. ¿Qué dificultades se han presentado al momento de comunicarse con su hijo?

15. ¿Esas dificultades han posibilitado la inclusión, o al contrario, la exclusión del hijo en sus conversaciones y actividades diarias?
16. ¿De qué formas consideran que han afrontado esta situación? (buscando soluciones, esperando o evitando)
17. ¿Qué recursos de apoyo han encontrado?: familiares, en otras familias con la misma condición, en programas sociales u otros.