



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO**

---

---

FACULTAD DE MEDICINA  
SECRETARIA DE SALUD  
INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACION  
LUIS GUILLERMO IBARRA IBARRA  
ESPECIALIDAD EN:

AUDIOLOGIA, FONIATRIA Y OTONEUROLOGIA

**APLICACIÓN DE CUESTIONARIO PARA CONOCER EXPECTATIVAS DE  
LOS FAMILIARES DE PACIENTES CON RECIENTE DIAGNÓSTICO DE  
HIPOACUSIA QUE ACUDEN AL INSTITUTO NACIONAL DE  
REHABILITACIÓN**

## **TESIS**

PARA OBTENER EL DIPLOMA DE MEDICO ESPECIALISTA EN:  
AUDIOLOGIA, FONIATRIA Y OTONEUROLOGIA

PRESENTA:

**DRA. BRENDA GRY SANTILLAN GARCIA**

PROFESOR TITULAR:

**DRA. XOCHIQUETZAL HERNANDEZ LOPEZ**

ASESORES

**DRA. MARÍA EUGENIA MENA RAMIREZ**

**DR. EMILIO ARCH TIRADO/M. ANA LUISA LINO GONZALEZ**



MEXICO D.F.

FEBRERO 2017



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

---

**DRA. MATILDE L. ENRIQUEZ SANDOVAL**  
DIRECTORA DE EDUCACION EN SALUD

---

**DRA. XOCHIQUETZAL HERNANDEZ LOPEZ**  
SUBDIRECTORA DE EDUCACION MÉDICA

---

**DR. ALBERTO UGALDE REYES RETANA**  
JEFE DE SERVICIO DE EDUCACION MÉDICA

---

**DRA. XOCHQUETZAL HERNANDEZ LOPEZ**  
PROFESOR TITULAR

---

**DRA. MARIA EUGENIA MENA RAMIREZ**  
ASESOR CLINICO

---

**DR. EMILIO ARCH TIRADO**  
ASESOR METODOLOGICO

Contenido	
<b>DEDICATORIA</b> .....	5
<b>AGRADECIMIENTOS</b> .....	6
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	7
<b>JUSTIFICACIÓN</b> .....	14
<b>PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</b> .....	15
<b>OBJETIVO GENERAL</b> .....	15
<b>OBJETIVOS ESPECIFICOS</b> .....	15
<b>MATERIAL Y MÉTODOS</b> .....	15
<b>RECURSOS MATERIALES</b> .....	17
<b>RECURSOS HUMANOS</b> .....	18
<b>ANÁLISIS ESTADÍSTICO</b> .....	18
<b>CONSIDERACIONES ÉTICAS</b> .....	18
<b>RESULTADOS</b> .....	19
<b>DISCUSIÓN</b> .....	28
<b>CONCLUSIÓN</b> .....	30
<b>ANEXOS</b> .....	31
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	33

## DEDICATORIA

*A mis padres, que me han dado su amor y apoyo incondicional, me han enseñado la vida y me han permitido vivirla a mi modo.*

*A mis hermanos, que se siente la presencia y amor aunque estemos lejos.*

*A mi otra familia, mis tíos, que siempre han estado a mi lado, su abrazo cariñoso y confianza en mí me ha impulsado.*

*A Romina; eres mi motivo para enfrentar y disfrutar la vida, eres la risa diaria, la calma en la tormenta, el amor infinito e inexplicable, gracias hija por tus abrazos y besos, por la paciencia que me has tenido, te amo.*

*A Gabriel, por ser mi cómplice, por acompañarme en esta travesía, por tus sonrisas, por tu mano, por tu hombro, por darme un lugar en tu vida y por compartir la mía, sigamos caminando juntos.*

*A mis amigos que me escucharon pacientemente...*

*Hay una razón para celebrar y con ustedes quiero compartirlo.*

## **AGRADECIMIENTOS**

*A la Dra. María Eugenia Mena, que me ayudo no solo a dar forma a este proyecto, sino con las valiosas lecciones de audiología y de vida, gracias por encontrar la belleza en esto y ver más allá de lo superficial.*

*Al Dr. Emilio Arch, que durante todo el proyecto se mostró optimista y feliz, que reservo su tiempo para ayudarme.*

*A la Maestra Ana Lino, por el tiempo dedicado, la paciencia y el apoyo.*

*Al Instituto Nacional de Rehabilitación, que durante 4 años me proveyó de todo lo necesario para completar la formación médica. A su personal, que actuaron de maestros, que me enseñaron la teoría, la práctica y me devolvieron la confianza de encontrar una práctica humanitaria y digna para nuestros pacientes.*

*Pero en especial a mis pacientes, por permitir adentrarme en lo más íntimo de sus pensamientos.*

*Sin ustedes nada de esto sería posible.*

# INTRODUCCIÓN

La discapacidad auditiva un problema que no solo afecta el ámbito físico del paciente, sino también a la esfera familiar, genera una situación que no se resolverá y requiere de un apego a la rehabilitación, ajustes por parte de la familia, ajustes escolares e incluso sociales.

Las expectativas del desarrollo de los niños con hipoacusia principalmente se valorara en 3 ámbitos: social, escolar y familiar. Las expectativas de los padres dependen en gran medida ámbito sociocultural en el que se desarrollan, edad y conocimiento previo de la enfermedad, para explorar la opinión en el futuro, existen diferentes cuestionarios a nivel mundial que evalúan de manera independiente alguno de estos ámbitos, sin embargo, en México no existe ninguno.

En todos los ámbitos de la vida existen barreras y facilitadores, la compleja interacción entre las características personales, habilidades, actividades y el medio ambiente hace de esto una experiencia única para cada individuo, más aun para un individuo con discapacidad [1]

Los niños con hipoacusia nacen en familias que tienen nada o muy poco conocimiento sobre la sordera, esto se traduce en la incertidumbre de si sus hijos serán capaces de conducirse en situaciones que representen un reto incluso para la gente normoyente. [2] Además se crea la incógnita sobre si el diagnóstico temprano traerá un periodo de duelo y esto hará que la relación entre padres e hijos sea afectada negativamente. [3]

Es también cierto que el nivel socio cultural de la familia afectara el desarrollo y aceptación del hijo sordo, se reconocerá como una barrera la actitud de los padres. Existen percepciones positivas entre los adultos respecto a las posibilidades de trabajo, sin embargo también existen negativas, como por ejemplo –la gente sorda no debe manejar un auto- [1]

La hipoacusia es la disminución del nivel de audición de una persona por debajo de lo normal [4]. La OMS la define como incapacidad de oír tan bien como una persona



cuyo sentido del oído es normal, por pérdida de audición discapacitante se entiende una pérdida de audición superior a 40dB en el oído con mejor audición en los adultos, y superior a 30dB en el oído con mejor audición en los niños. La mayoría de las personas con pérdida de audición discapacitante vive en países de ingresos bajos y medianos. [4]

En México el 12.1% de la población total tiene una discapacidad auditiva. Los resultados del XII Censo General de Población y Vivienda 2000, reportaron casi tres personas con discapacidad auditiva por cada mil habitantes en el país, esto significa alrededor de 281 mil personas, de las cuales 31.2% residían en el medio rural; más de la mitad (55.4%) de la población con discapacidad auditiva tenía 60 años y más; 22.8% se encontraban entre los 30 y 59 años y 20.6% eran menores de 30 años [5] El déficit auditivo afecta de manera adversa el desarrollo lingüístico, social, y emocional del niño, igualmente disminuye la adecuada integración con la familia [6]

La pérdida de audición puede deberse a causas genéticas, complicaciones en el parto, algunas enfermedades infecciosas, infecciones crónicas del oído, el empleo de determinados fármacos, la exposición al ruido excesivo y el envejecimiento. [2] De las personas con esta discapacidad, 16.2% de los casos tuvieron su origen al rededor del nacimiento, relacionados en gran medida con factores hereditarios, enfermedades eruptivas de la madre (rubéola, sarampión, varicela, etc.), ingestión de medicamentos durante el embarazo, incompatibilidad sanguínea, parto prematuro, uso de maniobras en el parto [5].

Es común pensar que los estudiantes sordos son enviados a escuelas regulares sin que se tome en cuenta las características especiales de su lenguaje y forma de comunicación, encontrándonos así con quejas sobre el maestro que no prestará atención extra. Se debe tomar en cuenta que la situación sociocultural y económica influirá en el aprendizaje del niño y que las altas expectativas de los padres y maestros permitirán alcanzar un mayor desarrollo intelectual.

Desde antes del nacimiento, la cóclea ya funciona normalmente, simplemente se va produciendo un progresivo afinamiento de la discriminación y una mejor orientación

a la fuente sonora, en buena parte motivada por la mejora en la motricidad general del niño y un mayor control consciente en el uso de la audición.

Para que el lenguaje se desarrolle en forma normal es necesario una audición intacta desde el nacimiento, que el sistema nervioso funcione adecuadamente, un adecuado control de estructuras físicas y fisiológicas y estímulo ambiental adecuado [6]

Las variables que más afectan el desarrollo del lenguaje incluyen el tipo de hipoacusia (conductiva, neurosensorial y mixta), el grado de hipoacusia (leve, moderada y severa) la lateralidad (uni o bilateral), la edad de inicio y la edad de identificación del problema. [7]

Una grave consecuencia de la hipoacusia profunda es que las personas afectadas quedan en un aislamiento comunicativo. Pero además esto compromete seriamente el aprendizaje y uso correcto del lenguaje escrito limitando su capacidad para adquirir conocimientos, posibilidades de aprender de modo autónomo, el acceso a la información lingüística en cualquiera de sus formatos gráficos. A partir de aquí aparece, en gran parte de los casos, un evidente aislamiento informativo y cultural, un menor conocimiento de la realidad, el aislamiento social, problemas laborales. [8]

### **Tipos De Hipoacusia:**

Se puede clasificar en cuatro formas: por el momento de adquirirla (prelocutiva-poslocutiva), por la localización de la lesión (neurosensorial-sensorial-conductiva) [6], forma de adquisición (congénita-adquirida) [7] y por el grado de la pérdida auditiva (leve-moderado- severo) [4].

### **Clasificación de acuerdo al momento de la adquisición en el tiempo:**

**Prelocutiva:** la pérdida será adquirida antes de la consolidación del lenguaje.

**Poslocutiva:** adquirida posterior a la consolidación del lenguaje

## **Clasificación de acuerdo a la localización:**

**Sensorial.** Afección coclear.

**Neurosensorial:** Afección en el nervio acústico o el tallo cerebral

**Conductiva:** La pérdida será causada por una alteración en el oído externo o medio, sin afección del nervio

**Causas congénitas** Las causas congénitas pueden determinar la pérdida de audición en el momento del nacimiento o poco después.

**No hereditarios:** por complicaciones durante el embarazo: Rubéola materna, sífilis durante el embarazo; bajo peso al nacer; asfixia perinatal, uso de medicamentos ototóxicos, ictericia grave durante el período neonatal [8], prematuridad por acidosis y trastornos metabólicos [6]

### **Hereditarios:**

**No sindrómicas:** Las hipoacusias genéticas son trastornos fundamentalmente monogénicas [2] El 60% de los casos de es de inicio tardío [2] De estos 75 a 80% siguen un patrón de transmisión autosómico recesivo, entre estas, se estima que un 50% se debe a mutaciones en genes que codifican para conexinas en el oído interno [8]. 15%, el patrón autosómico dominante y de 2 a 3% de los casos están ligados al cromosoma X [7]

**Sindrómicas:** en las que la hipoacusia se asocia a otros síntomas o signos clínicos, representan el 30% de los casos, se conocen más de 300 síndromes [9]

## **Causas adquiridas**

Las causas adquiridas pueden provocar la pérdida de audición a cualquier edad. Algunas enfermedades infecciosas, meningitis, sarampión y parotiditis; otitis media crónica, el uso de medicamentos ototóxicos, los traumatismos craneoencefálicos, la exposición al ruido intenso [7]

## **Según el grado de pérdida:**

Grados de hipoacusia según Jerger define audición normal de -10 a 20 dB, hipoacusia superficial de 20-40 dB, moderada de 40-60 dB, severa de 60-80 dB y profunda mayor a 80 dB [9]. Esta clasificación difiere con la clasificación de la OMS que define deficiencia auditiva ligera: 26-40 dB, moderada: 41-55 dB, deficiencia moderadamente grave: 56-70 dB, deficiencia grave: 71-91 dB, deficiencia auditiva profunda: más de 91 dB, Pérdida total de audición [4]. Esto para las frecuencias comprendidas entre 0.5 y 4 kHz [7]

## **Datos sugestivos:**

La hipoacusia se asocia de forma directa y primaria con las dificultades para adquirir el lenguaje, compromete seriamente el aprendizaje y uso correcto del lenguaje escrito [11]. Existen datos que nos harán sospechar de una hipoacusia. Durante los primeros tres meses la falta de respuesta a estímulos sonoros, especialmente la voz materna, es capaz de producir sonidos guturales y sílabas. [10]

A los seis meses localiza el sonido, a los nueve meses señala los objetos y sigue órdenes sencillas, utiliza cambios de intensidad, ritmo y tono. Al año de edad es capaz de emitir palabras inteligibles. A los dos años utiliza plurales, emite más de 100 palabras. Al no alcanzarse estos estándares del desarrollo se sospecharán de hipoacusia.

Encontrando que en una pérdida leve la voz débil o lejana no será escuchada, puede confundirse con falta de atención, en la moderada existirán retardos de

lenguaje y dificultades articulatorias. En una pérdida severa será prácticamente imposible el lenguaje oral espontáneo. En una pérdida profunda no existirá lenguaje [13]

Se debe analizar el impacto y las consecuencias que dicha pérdida tiene en la percepción y en la producción del lenguaje oral, el carácter interdisciplinario de la hipoacusia requiere, su valoración e interpretación, una evaluación global, con los datos clínicos, audiológicos, psicológicos, las características generales del desarrollo comunicativo del niño, así como los aspectos de la adquisición del lenguaje oral. Es entonces que podremos determinar si el niño se encuentra en un aislamiento informativo y cultural, con un menor conocimiento de la realidad, es decir un empobrecimiento cognitivo [11]

Los periodos críticos para el lenguaje son espacios temporales dispuestos y limitados por la naturaleza para alcanzar la madurez necesaria para adquirir un adecuado lenguaje oral; [11] corresponde a una fase de plasticidad neuronal donde la información sensorial auditiva adecuada es esencial para el desarrollo normal de la corteza cerebral

## **DIAGNOSTICO:**

El umbral auditivo es el nivel mínimo de percepción auditiva. [9]

El Programa de Tamiz Auditivo Neonatal e Intervención Temprana, tiene como propósito fundamental hacer un tamizaje de todos los recién nacidos, para que así todo niño que nace con hipoacusia pueda desarrollar su lenguaje oral de manera similar al que nace oyendo, y así, lograr, su inclusión e integración social [11]

Audiometría tonal depende completamente de la cooperación del paciente, se evaluarán las frecuencias de 500 kHz a 2000 kHz, en cada oído por separado, con auriculares de inserción o supraurales [8].

Logaudiometría: es el procedimiento donde se debe reconocer un discurso, encontrándose en umbral de detección donde se detecta el 50% de los estímulos y

el umbral de reconocimiento donde el individuo puede repetir el 50% de las palabras. [9]

Timpanometria: mide el funcionamiento del oído medio para corroborar una adecuada transmisión del sonido [8]

Potenciales auditivos: método que no requiere cooperación, estiman el umbral auditivo por medio de la medición electroencefalografica, se deberá tener una adecuada impedancia, las respuestas que se generan se guardaran y valoraran dentro los periodos de tiempo establecido. [9]

## **TRATAMIENTO:**

Un tratamiento adecuado permite una inclusión social, máximo desarrollo de las habilidades propias de la persona, una gama amplia de posibilidades para el futuro [12]. La estimulación auditiva precoz, se puede lograr con el uso de los auxiliares auditivos digitales e implantes cocleares.

El auxiliar auditivo es un instrumento electrónico destinado a amplificar los sonidos y compensar la pérdida auditiva. [13] existen diferente tipos de prótesis que se adaptan a cada tipo de perdida.

El implante coclear es un aparato electrónico que consiste en componentes internos y externos que en conjunto permiten la captación, transducción y procesamiento de la información. [14]; a nivel mundial es al tratamiento aceptado para la perdida severa y profunda. [15]

La selección de pacientes se estipula de acuerdo a guías clínicas internacionales que incluyen detalles demográficos, diagnósticos, radiológicos, habilidades de comunicación, otras discapacidades acompañantes. [15]

Este protocolo tiene como objetivo conocer la actitud y expectativas de los padres sobre las habilidades de los hijos sordos; para poder brindar mayor y mejor información a los padres sobre el diagnóstico y tratamiento de sus hijos que repercutirá en el apego a la terapéutica y evitará la creación de nuevas barreras

además de permitir su adecuada participación en la sociedad. Esto solo se logra mediante la identificación oportuna de la actitud de los padres.

## **JUSTIFICACIÓN**

En diversos países del mundo el departamento de salud pública se ha preocupado por conocer las expectativas de los familiares de pacientes hipoacúsicos pediátricos considerando varios aspectos de la vida, entre ellos el desarrollo intelectual, académico, profesional y social del paciente. Han obtenido esta información a través de la aplicación de un interrogatorio estandarizado en cada país dependiendo de la cultura y aspectos sociodemográficos. En México existe 1 estudio publicado realizado en el Hospital General de México “Eduardo Liceaga” donde únicamente se consideraron las expectativas de los familiares de los pacientes con implante coclear.

No existe un estudio estandarizado en México que evalúe el impacto del diagnóstico de hipoacusia y se desconocen las expectativas de los padres o familiares con respecto al desarrollo social, escolar y familiar de los niños hipoacúsicos.

Al ser la hipoacusia una discapacidad funcional que impacta desfavorablemente en estos aspectos, es necesario estandarizar y dar a conocer estos resultados para así poder orientar de manera más específica y apegada al nivel sociocultural a todos los involucrados en la rehabilitación de estos pacientes.

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

¿Cuál es la expectativa de los padres o familiares de pacientes pediátricos con hipoacusia severa y profunda bilateral con respecto al desarrollo social, escolar y familiar del paciente?

## **OBJETIVO GENERAL**

Conocer las expectativas de los padres o familiares de pacientes pediátricos con hipoacusia severa y profunda bilateral en el Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra (INRLGII).

## **OBJETIVOS ESPECIFICOS**

1. Conocer las expectativas de los padres de los pacientes respecto al tiempo y tipo de rehabilitación que será necesaria.
2. Determinar la correlación entre el nivel cultural de los padres y las expectativas del desarrollo en el ámbito profesional del paciente.
3. Identificar el conocimiento de la población general ante este diagnóstico.

## **MATERIAL Y MÉTODOS**

### **TIPO DE ESTUDIO**

Transversal descriptivo

### **TIPO DE MUESTREO**

Por cuotas



## **TAMAÑO DE MUESTRA**

Grupo poblacional de 30 familiares de pacientes pediátricos con hipoacusia severa y profunda bilateral en el INRLGII.

Utilizando la fórmula para poblaciones conocidas.

$$n = \frac{N}{1 + Ne^2}$$

## **SUJETOS DE ESTUDIO**

El presente estudio se llevó a cabo con 30 familiares de pacientes pediátricos con hipoacusia severa y profunda bilateral diagnosticados por primera vez en el INRLGII en el periodo agosto 2015-julio 2016. Participaron 24 madres, 2 padres y 4 abuelas con edad entre 20 y 58 años.

## **CRITERIOS DE INCLUSIÓN**

Familiar acompañante o responsable del paciente.

Diagnóstico del paciente de hipoacusia severa y profunda bilateral.

Edad del paciente entre 1 mes y 18 años.

Diagnóstico realizado en el INRLGII que no hayan recibido orientación médica y/o terapia.

## **CRITERIOS DE EXCLUSIÓN**

Sujetos sin relación de parentesco con el paciente

Paciente hipoacúsico con comorbilidades que afecten el desarrollo de lenguaje y aprendizaje.

## **CRITERIOS DE ELIMINACION**

Familiares de pacientes que no concluyeran el llenado del cuestionario.

## MÉTODO

Se revisaron y analizaron todos los expedientes de pacientes ingresados por primera vez al servicio de Audiología del INRLGII con edades comprendidas entre 1 mes y 18 años, se corroboró el grado de pérdida auditiva realizando potenciales evocados auditivos de tallo cerebral y de estado estable. Los 30 pacientes que cumplieron con los criterios de inclusión acudieron al consultorio acompañados de un familiar o tutor quienes después de aceptar participar en el estudio contestaron el cuestionario

El cuestionario se elaboró considerando las áreas de lenguaje, desarrollo escolar e integración social.

## DESCRIPCIÓN DE LAS VARIABLES

<b>Variable</b>	<b>Definición operativa</b>	<b>Escala de medición</b>
<b>Parentesco entrevistado</b>	Madre, padre, abuela, abuelos, tíos, otros	Cualitativa
<b>Edad del familiar</b>	Años cumplidos	Cuantitativa
<b>Escolaridad del familiar</b>	Primaria, secundaria, preparatoria, licenciatura	Cualitativa
<b>Preguntas del cuestionario relacionadas con el lenguaje</b>	Completamente de acuerdo, de acuerdo, medianamente de acuerdo, en desacuerdo	Cualitativa
<b>Preguntas del cuestionario relacionadas con el área social</b>	Completamente de acuerdo, de acuerdo, medianamente de acuerdo, en desacuerdo	Cualitativa
<b>Preguntas del cuestionario relacionadas con la escolaridad</b>	Completamente de acuerdo, de acuerdo, medianamente de acuerdo, en desacuerdo	Cualitativa

## RECURSOS MATERIALES

Se utilizó un equipo de cómputo con acceso a la información del expediente clínico electrónico, así como computadora portátil para el llenado de la base de datos.

Programa estadístico IBM SPSSStatistics versión 19

## **RECURSOS HUMANOS**

1. Médico residente en Audiología, Otoneurología y Foniatría.
2. Médico especialista en Audiología, Otoneurología y Foniatría.
3. Médico investigador en ciencias médicas.
4. Maestra en Rehabilitación neurológica adscrita el área de investigación de neurobiología

## **ANÁLISIS ESTADÍSTICO**

Para el análisis e interpretación de los datos se organizaron los datos con respecto a la escolaridad, edad y vínculo biológico de los encuestados.

Con respecto a los resultados del cuestionario se calculó la mediana y se construyeron graficas de caja con base al segundo y tercer cuartil con la finalidad de analizar la posición de la mediana con respecto a cada uno de los ítems del cuestionario.

## **CONSIDERACIONES ÉTICAS**

En conformidad con el artículo 100 de la Ley General de Salud. Últimas reformas publicadas DOF-09-05-2007, el presente estudio está catalogado como de riesgo mínimo (no se expone a riesgos y daños al paciente) y no se realizan procedimientos invasivos (artículo 17 fracción 11 del reglamento de la ley federal de salud), ya que se consultaron los expedientes y se aplicó un cuestionario a los familiares. Así mismo, el uso de los datos personales de los pacientes requeridos, no invadirán su privacidad y se manejaron con carácter de confidencial, con base en lo anterior no fue necesario el empleo de una carta de consentimiento informado.

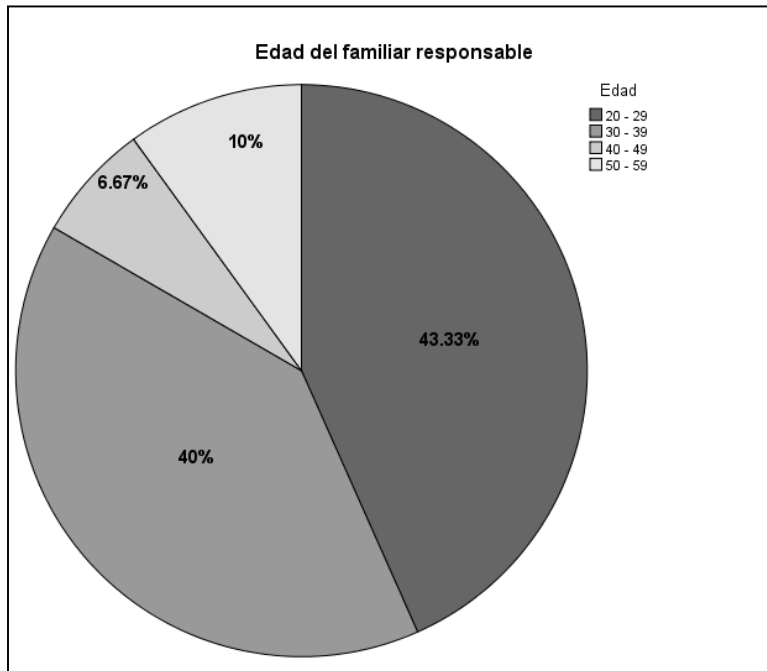
## RESULTADOS

En el estudio participaron 30 familiares de pacientes pediátricos con reciente diagnóstico de hipoacusia severa y profunda bilateral, las edades de los familiares comprendían entre 20 y 58 años (rango de 38 años) con un promedio de edad de  $31.53 \pm 10.57$  (media  $\pm$  desviación estándar). Con la finalidad de homogeneizar los datos para el análisis se construyeron cuatro intervalos de frecuencia de clase para la edad, siendo estos de 20 a 29 el primero, de 30 a 39 el segundo, de 40 a 49 el tercero y de 50 a 59 el cuarto. En el intervalo de 20 a 29 años participaron 13 familiares (43.33%), en el de 30 a 39 años 11 familiares (36.66%), en el de 40 a 49 2 familiares (6.66%) y en el de 50 a 59 años 3 familiares (10%) (Ver tabla 1 y gráfica 1).

**Tabla 1. Frecuencia y porcentaje por intervalos de edad**

<b>Intervalos de edad</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>
20 – 29 años	13	43.33
30 – 39 años	11	36.66
40 – 49 años	2	6.66
50 – 59 años	3	10

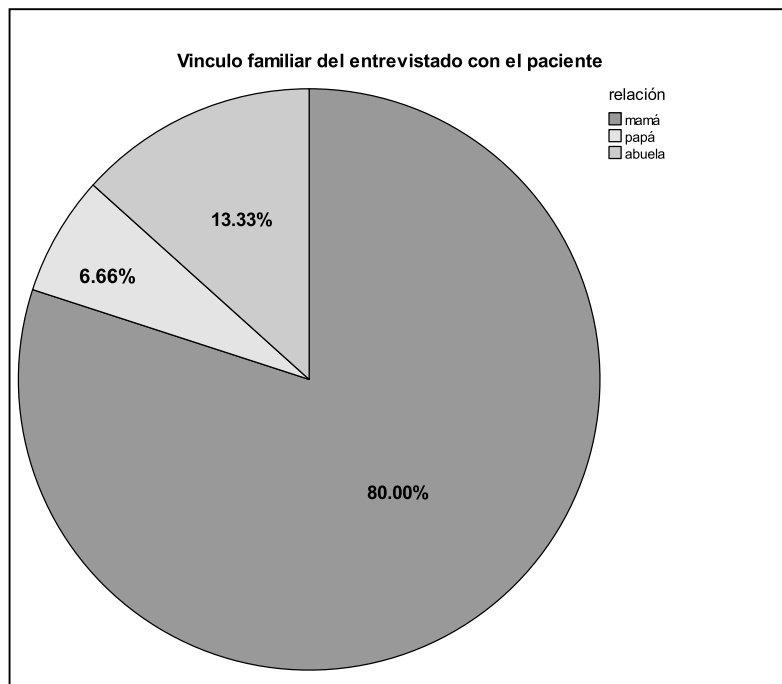
**Gráfica 1. Distribución de la edad de los familiares**



**Tabla 2. Frecuencia y porcentaje del vínculo de los familiares**

Relación con el paciente	Frecuencia	%
Madre	24	80
Padre	2	6.66
Abuela	4	13.33

**Gráfica 2. Distribución del vínculo familiar de los familiares entrevistado con el paciente**

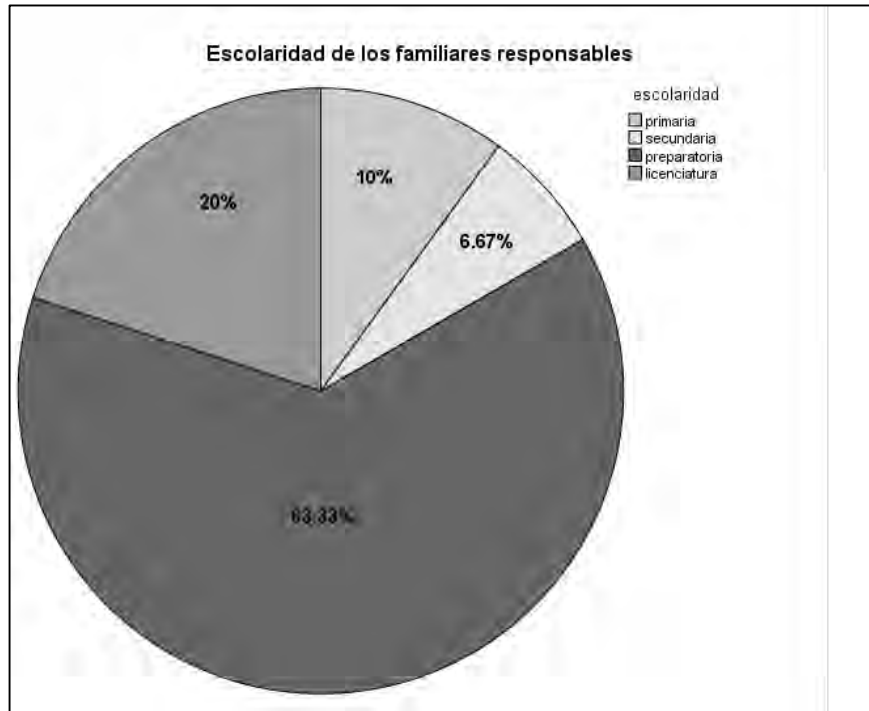


**Tabla 3. Frecuencia y porcentaje de la escolaridad de los familiares**

Escolaridad	Frecuencia	%
Primaria	3	10
Secundaria	2	6.67
Preparatoria	19	63.33
Licenciatura	6	20

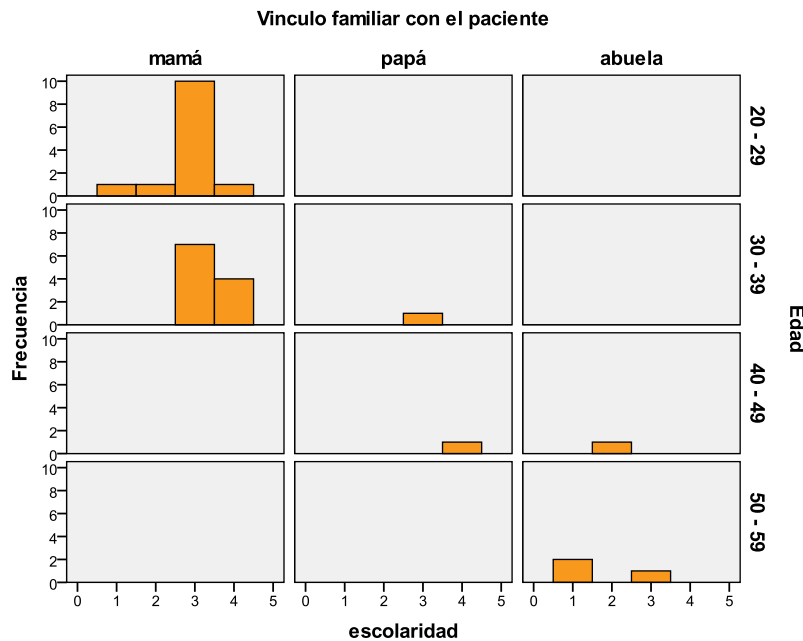
La escolaridad con mayor frecuencia fue preparatoria y la menos frecuente secundaria. Se observa que el 63.33% de los familiares tenían escolaridad de preparatoria, seguida por licenciatura, primaria y secundaria.

**Gráfica 3. Distribución de la escolaridad de los familiares**



Las madres fueron las que contestaron la mayoría de los cuestionarios y se ubicaron entre los 20 y 39 años de edad. En el intervalo de edad de 20 a 29 años, preparatoria fue por mucho la escolaridad más frecuente, presentándose además en este intervalo de edad las escolaridad de primaria, secundaria y licenciatura cada una en la misma proporción. En el intervalo de edad de 30 a 39 años la escolaridad de preparatoria fue la más frecuente seguida por la de licenciatura (ver gráfica 4).

**Grafica 4. Histograma de las variables relación con el paciente, edad y escolaridad**



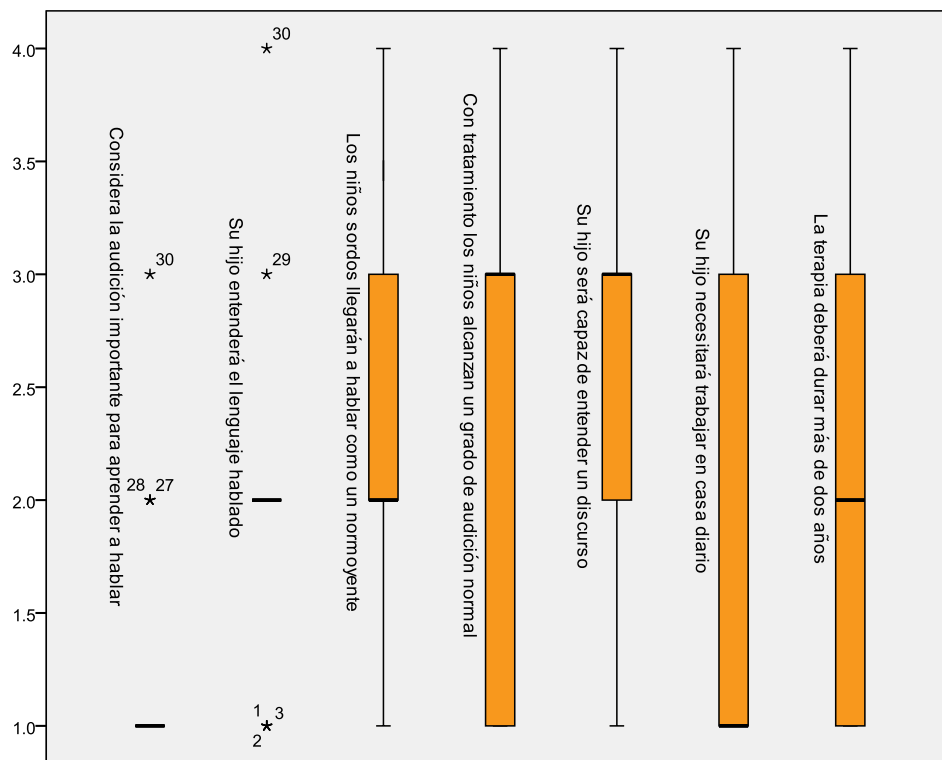
Para el análisis e interpretación de los datos se analizaron las variables en gráficas de caja, dividiéndose en las tres áreas de importancia mencionadas.

En el área de lenguaje, no se encuentran tendencia ni asociación entre las medianas, ya que éstas se encuentran con valores indistintos con excepción de las preguntas 13 (con tratamiento los niños alcanzan un grado de audición normal) y 14 (su hijo será capaz de entender un discurso), en donde pareciera que existe una tendencia en la igualdad de las medianas. En la gráfica se observa que en la pregunta 13 el tamaño de la caja es mayor lo que indica mayor diversidad de respuestas con respecto a las ponderaciones establecidas en este ítem. Al analizar la pregunta 5 (los niños sordos llegarán a hablar como un normoyente), las respuestas de los encuestados se encuentran distribuidas entre los cuartiles 2 y 3 con la mediana orientada indicativa de que la percepción es que sus familiares hipoacúsicos adquirirán un lenguaje oral igual al de los normoyentes; existe una amplia distribución abarcando los cuartiles 1 al 3 con respecto a la opinión sobre si con el tratamiento sus familiares adquirirán un grado de audición normal, con la mediana posicionada en que esto no se logrará; respecto a sí serán capaces de entender un discurso hablado las respuestas se posicionaron en los cuartiles 2 y 3,



con la mediana considerando a que esto no se logrará. Respecto a la reafirmación del trabajo en casa las respuestas están distribuidas entre los cuartiles 1 y 3, con la mediana posicionada en el cuartil 1, que se interpreta como que la gran mayoría de los padres considera que se deberán los aspectos del tratamiento de la terapia en casa, en cuanto a la duración del tratamiento de terapia considerando que esta será de 2 o más años, la distribución de las respuestas es similar pero con la mediana orientada en el cuartil 2 (ver gráfica 5).

**Gráfica 5. Respuestas obtenidas con respecto al área del lenguaje**

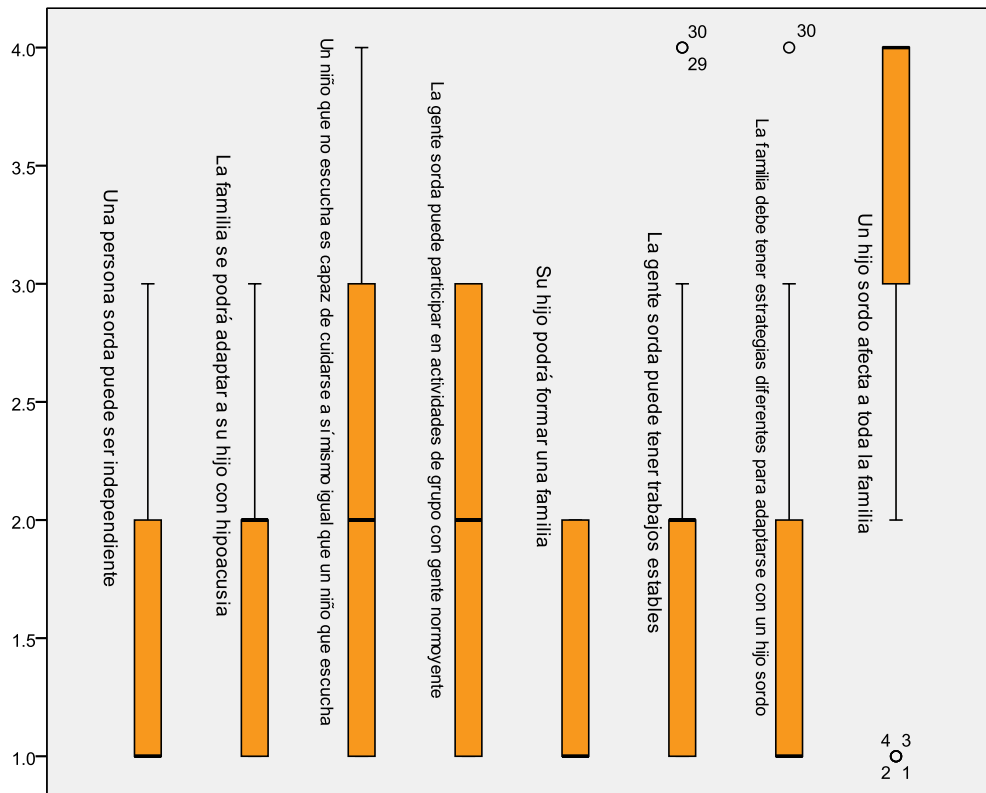


Al analizar las respuestas del área social, se observa que en 4 preguntas (la familia se podrá adaptar a su hijo con hipoacusia, un niño que no escucha es capaz de cuidarse a sí mismo igual que un niño que escucha, la gente sorda puede participar en actividades de grupo con gente normoyente, la gente sorda puede tener trabajos

estables) la mediana es igual a 2, en 3 preguntas (una persona sorda puede ser independiente, su hijo podrá formar una familia, la familia debe tener estrategias diferentes para adaptarse con un hijo sordo) la mediana es igual a 1, lo que demuestra la percepción y concientización que tienen los padres con respecto a la integración social y familiar de estos pacientes; llama la atención que en la pregunta (un hijo sordo afecta a toda la familia) la mayoría de los padres están en desacuerdo en que un hijo con problemas auditivos afecte la dinámica familiar.

Dentro del área social se interroga sobre aspectos de la familia, integración del niño en actividades grupales e independencia en la vida diaria; se pregunta si las personas sordas pueden ser independientes en la toma de decisiones de la vida diaria, encontrando respuestas distribuidas entre los cuartiles 1 y 2 con la mediana posicionada en el 1, con respecto a la adaptación de la familia al paciente con hipoacusia la distribución es la misma con la mediana posicionada en el 2, en las preguntas sobre la capacidad del niño para cuidarse a sí mismo y su integración en actividades de grupo encontramos las respuestas distribuidas entre los cuartiles 1 y 3 con la mediana posicionada en el número 2; considerando la pregunta que cuestiona si su hijo podrá formar una familia, encontramos respuestas positivas con la mediana en el cuartil 1, con referencia a obtener un trabajo estable, se obtuvieron respuestas positivas distribuidas entre los cuartiles 1 y 2 con la mediana orientada en 1, finalmente sobre si su hijo sordo afecta a toda la familia las respuestas se distribuyeron entre el cuartil 3 y 4, con posicionamiento de la mediana en el cuartil 4 y encontrándose una respuesta atípica (ver gráfica 6).

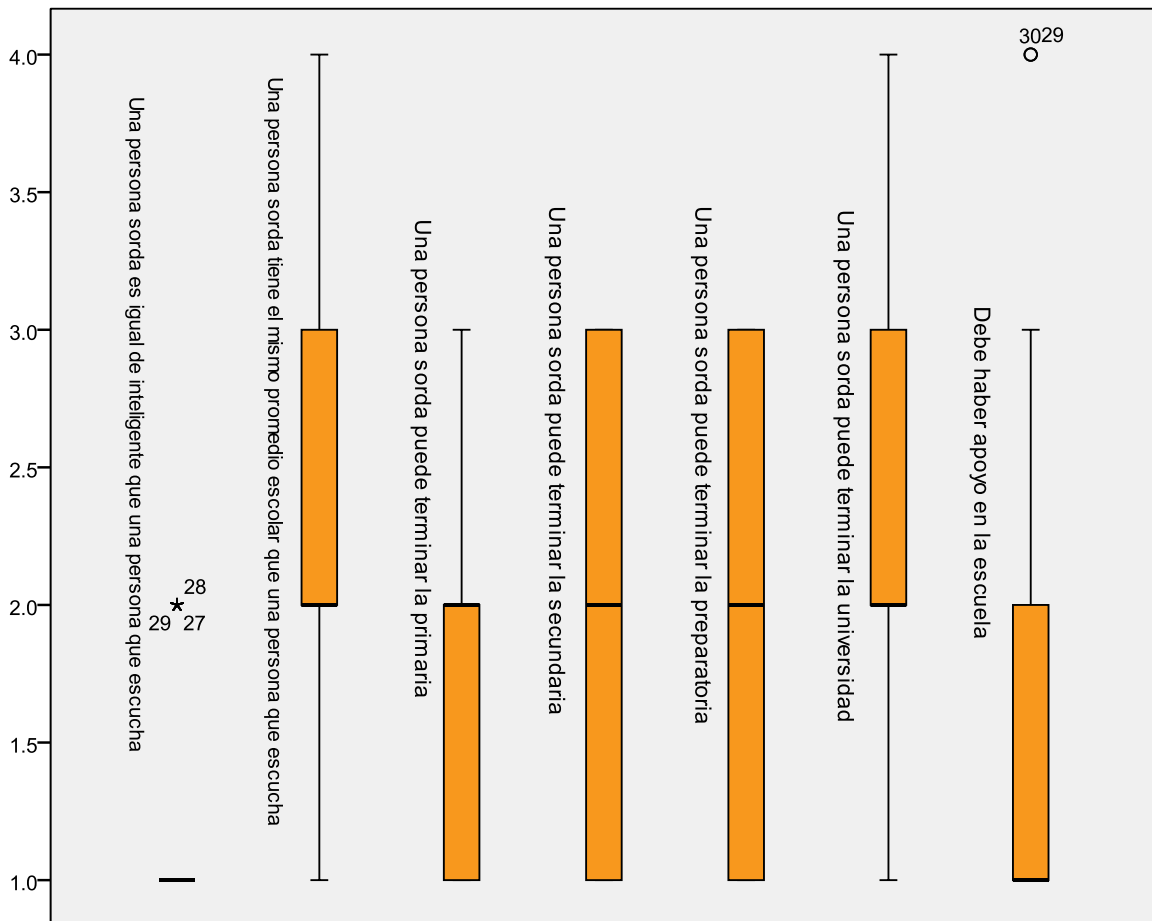
**Gráfica 6. Respuestas obtenidas con respecto al área del lenguaje**



En lo que respecta al aspecto de escolaridad, la percepción sobre el posible nivel de instrucción que podrán alcanzar los pacientes hipoacúsicos pareciera estar relacionado con el nivel de instrucción de los padres. Se interroga sobre la capacidad de aprendizaje y el desempeño que el familiar considera que tendrá su hijo o familiar hipoacúsico; empieza por cuestionar si se considera que los niños sordos son igual de inteligentes que los normoyentes, encontrando la mediana posicionada en el percentil 1 encontrando algunas respuestas atípicas posicionadas en el percentil 2. Se pregunta si se considera que tendrán el mismo promedio escolar, donde las respuestas se encuentran distribuidas en los percentiles 2 y 3 ubicándose la mediana en el 2, con respecto al grado máximo de estudios que pueden obtener dividido en primaria, secundaria, preparatoria y universidad, se encontró para primaria la respuesta entre los percentiles 1 y 2 con la mediana en 2, secundaria y preparatoria tuvieron la misma respuesta, distribuidas en los percentiles 1 a 3 con la mediana en 2 y universidad con respuestas en percentiles

2 a 3, con mediana en 2, finalmente la pregunta que cuestiona el apoyo escolar las respuestas se ubicaron entre los percentiles 1 y 2 con la mediana posicionada en el 1 y una respuesta atípica posicionada en el 4 (ver gráfica 7).

**Gráfica 7. Respuestas obtenidas con respecto al área escolar**



## DISCUSIÓN

En México no se han reportado estudios previos que engloben las tres categorías mencionadas para la integración en la sociedad, debido a las diferencias socioculturales que tenemos con otros países que si cuentan con estos estudios, surge la necesidad de conocer las respuestas en la población mexicana, gracias a este estudio hemos establecido algunas expectativas de los padres en estas áreas.

En relación al número de familiares de pacientes entrevistados, se escogieron solo pacientes de primer diagnóstico realizado en esta institución, sin orientación médica, permitiendo así obtener respuestas basadas en el concepto de la población general en relación a la hipoacusia. Se debe tomar en cuenta que esta pequeña población no es representativo de la población general. Sin embargo en caso de que se llevara este cuestionario a un mayor número de pacientes podríamos obtener respuestas más representativas.

La edad de los entrevistados abarcó de los 20 a 59 años y se trataba de familiares que conviven directamente con el paciente, comprometidos con su atención médica. La mayoría de ellos eran las madres de los pacientes, lo cual es lógico ya que en nuestra población el papel de la madre en el cuidado de los hijos es común y al tratarse de un paciente con sospecha de una discapacidad, son ellas quienes buscan la atención.

En relación al grado máximo de estudios se encontró como escolaridad máxima la preparatoria, lo cual se encuentra por encima de la media nacional [18], lo anterior pone de manifiesto que el INR es un hospital de tercer nivel de atención al cual no toda la población tiene acceso ni conoce de su existencia.

Las consideraciones en el *lenguaje* son la que tienen una mayor dispersión de las respuestas, principalmente porque no es posible establecer una mediana en la pregunta 1 y 3, que cuestionan la importancia de la audición en el proceso del aprendizaje y comprensión de la lengua oral, orientándonos así a pensar que es poco el conocimiento en esta área.

En el aspecto *escolar* encontramos respuestas muy uniformes de los familiares quienes consideran que sus hijos tienen una capacidad de aprendizaje igual a la de un paciente normoyente pero que debe existir apoyo y ajustes por parte del sistema educativo. Sin embargo en su mayoría los familiares consideran que solo serán capaces de concluir la secundaria. Una razón de dichos resultados podría ser que el nivel máximo de estudios de los padres, ya que normalmente las expectativas que tienen hacia sus hijos es igual o mayor y solamente en casos aislados menor al de ellos, sin embargo en nuestros resultados ocurre lo contrario ya que los padres a pesar de manifestar que la capacidad de aprendizaje del paciente es normal, esperan que obtengan un grado máximo de estudios menor al de ellos y solo en algunos casos mayor, debido a la falta de conocimiento en el apoyo escolar del paciente hipoacusico.

En el aspecto *social* encontramos la mayoría de las respuestas con una percepción positiva, lo que nos orienta a pensar que los familiares consideran que no es discapacitante el diagnóstico, que no afecta la dinámica familiar y que los pacientes serán bien aceptados e integrados en actividades de esparcimiento y laborales. Esto se debe a la falta de orientación médica y de rehabilitación de nuestra población.

## CONCLUSIÓN

Se ha dividido la información requerida en los tres ámbitos más importantes de la vida diaria y se ha realizado un cuestionario con respuestas claras para evaluar las expectativas de los familiares.

Es de vital importancia la educación e información sobre el diagnóstico a los familiares, ya que el nacimiento de un hijo con discapacidad es un acontecimiento inesperado e incomprensible y esto perturba la dinámica familiar, aunque se pueden escudar en el silencio y la negación, [19] es por esto que después de completar este estudio y con la experiencia del trabajo en el INR, sugerimos una adecuada contención y orientación de la familia, por parte del área médica, psicológica y de terapia, para así lograr un buen apego a la rehabilitación durante todo el tiempo necesario. Puesto que esto llevara al paciente a ser independiente y autosuficiente.

Es importante que esta orientación se realice con mayor énfasis a las madres de familia, en México, en su mayoría son las madres las que llevan la responsabilidad del cuidado de los hijos. [20] además consideramos que sería interesante continuar estudios en función al nivel de instrucción de los padres con respecto a las expectativas del máximo nivel alcanzado de los niños sordos ya que sería un poco prematuro establecer alguna inferencia con respecto a las expectativas del grado escolar máximo alcanzado en los niños sordos

Estos resultados son de padres que llevan a sus hijos al Instituto Nacional del Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra que es el primer paso en la rehabilitación de sus hijos. Quisiéramos contar con una mayor difusión en la población general para así tener un mayor impacto.

# ANEXOS

Hoja de recolección de datos.

Edad del responsable:

Escolaridad del responsable:

Expediente:

Edad del paciente

Género:

Edad de diagnóstico:

Grado de pérdida auditiva:

Como se comunica actualmente:

Gestos y Señas convencionales

Habla

Algunas palabras y Señas

Lenguaje Señas Mexicanas

	Completamente de acuerdo	De acuerdo	Medianamente de acuerdo	En desacuerdo
1. Considera la audición importante para aprender a hablar?				
2. Una persona sorda puede ser independiente (tomar decisiones, salir, comprar, etc)				
3. Su hijo entenderá el lenguaje hablado				
4. La familia se podrá adaptar a su hijo con hipoacusia?				
5. Los niños sordos llegaran a hablar como una persona normoyente				
6. Una persona sorda es igual de inteligente que una persona que escucha normal				
7. Un niño que no escucha es capaz de cuidarse a sí mismo igual que un niño que escucha?				
8. Una persona sorda tiene el mismo promedio escolar que una persona que escucha				
9. La gente sorda puede participar en actividades de grupo con gente normoyente				
10. Una persona sorda puede terminar la primaria				
Secundaria				
Preparatoria				



Universidad				
11. Su hijo podrá formar una familia				
12. Su hijo tendrá amigos normoyentes				
13. Con tratamiento los niños alcanzan un grado de audición normal				
14. Su hijo será capaz de entender un discurso				
15. Debe haber apoyo en la escuela				
16. Su hijo necesitara trabajar en casa diario				
17. La terapia debe durar más de 2 años				
18. La gente sorda puede tener trabajos estables				
19. La familia debe tener estrategias diferentes para adaptarse con un hijo sordo				
20. Un hijo sordo afecta a toda la familia				

21. Sabe cuáles pueden ser las alternativas de tratamiento con este diagnóstico?

Si                      no

Cuales:

22. Sabe usted qué tipo de terapia necesitara su hijo?

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1.- Crowe, K., Mcleod, S., Mckinnon, D. H., &Ching, T. Y. C. (2015). Attitudes Toward The Capabilities Of Deaf And Hard Of Hearing Adults: Insights From The Parents Of Deaf And Hard Of Hearing Children. *American Annals Of The Deaf*, 160(1), 24–35.
- 2.- Susanne Reed, Shirin D. Antia, Kathryn H. Kreimeyer Academic Status Of Deaf And Hard-Of-Hearing Students In Public Schools: Student, Home, And Service Facilitators And Detractors University Of Arizona, Tucsonthe Author 2008. Published By Oxford University Press. All Rights Reserved.
- 3.- Alys Young; Helen Tattersall; Newborn Hearing Screening And Early Identification Of Deafness: Parents' Responses To Knowing Early And Their Expectations Of Child Communication Development; *Journal Of Deaf Studies And Deaf Education* 12:2 Spring 2007
- 4.- [Http://Www.Who.Int/Topics/Deafness/Es/](http://www.who.int/topics/deafness/es/)
- 5.- INEGI. Censo De Población Y Vivienda 2010, Cuestionario Ampliado.
- 6.- Jack Katz, Marshall Chasin, Kristina English, Linda J. Hood, Kim L. Tillery. *Handbok Of Clinical Audiology*. Philadelphia : Wolters Kluwer, 2015
- 7.- Yolanda Peñalozza-López, Francisco Hernández-Orozco. Etiología De La Hipoacusia-Sordera Guillermina Castillo-Maya, *Gac Méd Méx* Vol. 137 No. 6, 2001
- 8.- *Revista Chilena Pediatría* 2012; 83 (2): 154-160 Evaluación De Mutaciones En Los Genes GJB2 Y GJB6 En Pacientes Con Sordera Congénita Identificados Mediante Screening Neonatal Gabriela López, Alonso Puga, Enrica Pittaluga, Loretho Bustamante, Cristián Godoy, M. Gabriela Repetto
- 9.-Marisa Poch Olive. Causas Genéticas Y Adquiridas De Hipoacusia Neuropediatra Dpto. De Pediatría Hospital San Millán Logroño. *Boletín De A.E.L.F.A.*
- 10.- I. Arruti<sup>1</sup> , R. Pèlach<sup>2</sup> , J. Zubicaray<sup>1</sup> Hipoacusias En La Edad Infantil. Diagnóstico Y Tratamiento, *Anales Sis San Navarra* 2002, Vol. 25, Suplemento 2
- 11.-Asunción Monsalve González; Faustino Núñez Batalla; La Importancia Del Diagnóstico E Intervención Temprana Para el Desarrollo De Los Niños Sordos. Los Programas De Detección Precoz De La Hipoacusia; *Intervención Psicosocial*, 2006, Vol. 15 N.º 1 Págs. 7-28. ISSN: 1132-0559
- 12.-Programa TANIT; CONADIS, Tamiz Auditivo Neonatal e Intervención Temprana[http://Www.Conadis.Salud.Gob.Mx](http://www.conadis.salud.gob.mx)
- 13.- Dr. Luis Oscar González-González,Lic. Victoria Martha Pérez-González,Lic. Juan Pablo Ospina-Rodríguez; Clínica De Tamiz Auditivo En El Instituto Nacional

De Pediatría Acta Pediátrica De México 25 Volumen 33, Núm. 1, Enero-Febrero, 2012

14.-Tracey H Sach, David K Whynes; Pediatric Cochlear Implantation: The Views of Parents. International Journal Of Audiology 2005; 44:400\_/407

15.- Consenso De Hipoacusia En El Niño. Acta Otorrinolaringologica Vol 22 N 2 2010

16.- Andrade KCL, Leal MC, Muniz LF, Menezes PL, Albuquerque KMG, Carnaúba ATL. The Importance Of Electrically Evoked Stapedial Reflex In Cochlear Implant. Braz J Otorhinolaryngol. 2014;80:68-77.

17.- Implantes Cocleares. Conceptos Generales 2003, Chile.

18.- INEGI. Encuesta Intercensal 2015

19.- Revista Electrónica de Psicología Iztacala UNAM; La Familia Ante la Discapacidad; Volumen 15No. 3 Septiembre 2012

20.- Instituto Nacional De Las Mujeres; El Trabajo De Cuidado En Los Hogares Mexicanos, ¿Responsabilidad Compartida?; México, D.F. Septiembre De 2013