



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA
PSICOLOGÍA DE LA SALUD

**ESTRÉS, AFRONTAMIENTO Y APOYO SOCIAL EN MADRES DE NIÑOS CON
HIPOACUSIA**

TESIS
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
DOCTORA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:
FAYNE TINAJERO ESQUIVEL

TUTOR PRINCIPAL: DR. SAMUEL JURADO CÁRDENAS
FACULTAD DE PSICOLOGÍA UNAM

TUTOR ADJUNTO: DRA. XOLYALETZIN MONTERO PRADO
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SINALÓA

TUTOR EXTERNO: DRA. GUADALUPE ACLE TOMASINI
FEZ ZARAGOZA

JURADO A: DRA. TANIA ESMERALDA ROCHA SÁNCHEZ
FACULTAD DE PSICOLOGÍA UNAM

JURADO B: DR. PEDRO ANTONIO SÁNCHEZ ESCOBEDO
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE YUCATÁN

CIUDAD UNIVERSITARIA, MAYO-JUNIO DE 2022



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.

Agradecimientos

A mis hijos **Pablo e Isa** por ser el motor de mi vida, por hacer que cada día sea especial, por estar, por impulsarme a ser mejor siempre. Los quiero con toda mi alma y agradezco infinitamente tenerlos en mi vida, no la puedo imaginar sin ustedes, quiero compartir cada logro y momento de vida con ustedes.

A mis **papás** por su apoyo incondicional, por su cariño, pero muy especialmente a mi **mamá** por apoyarme tardes enteras para poder concluir este proyecto, por creer en mí y no dejar que me rindiera, por estar siempre.

A **Néstor** por impulsarme a iniciar este proyecto, por estar con mis hijos en los momentos en los que yo no estaba.

A **Maritza**... sin su apoyo no lo hubiera logrado, gracias por esos meses de trabajo, dedicación y apoyo, por ser mi amiga, por creer en mí y por no rendirte conmigo.

A **Mary**, muchas gracias por tu apoyo incondicional todo el tiempo, por ayudarme con todo por orientarme cuando me encontraba más pérdida.

A **Pau** que siempre está, que me escucha, que pone su hombro cuando lo necesito sin importar la distancia, por no dejarme caer nunca, por estar, por ser mi hermana de corazón.

A **Bea**, que me ha demostrado que siempre se puede, no importa la adversidad, para mí un ejemplo de fortaleza y tenacidad, una hermana que la vida me regalo.

A **Ale**, que me cumplió su promesa de no dejarme sola hasta terminar este proyecto, sin su apoyo no lo hubiera logrado.

A mis tutores: **Sam, Pedro, Tania, Lupita, Ariel y Xol** que me enseñaron tanto, gracias por su paciencia, por no dejar que me rinda, por su comprensión en todo momento. Muy especialmente a **Samuel**, que me acompañó en todo este proceso con una paciencia infinita.

A **Sandy y Manuel** que siempre han creído en mí y me apoyaron durante todo el camino, sobre todo a Sandy que al final me ayudó con el estilo APA, a pesar de tener una bebé que requería de toda su atención.

Al **INR**, que me dio la oportunidad y el tiempo para llevar a cabo este proyecto.

A **CONACYT** por creer en nosotros, por apoyar este tipo de proyectos y ayudarnos a crecer como profesionales.

Resumen

La pérdida auditiva de un hijo constituye una fuente importante de estrés para los padres, quienes al verse en esta situación no siempre afrontan el problema de la mejor manera, lo que puede estar mediado por su percepción de apoyo social (Asberg, Vogel & Bowers, 2008; Hintermair, 2004; 2006; Zaidman-Zait, Most, Tarrasch, Hahhad-Eid & Brand, 2016). El presente estudio tiene como objetivo determinar la relación que existe entre el nivel de estrés, las estrategias de afrontamiento y el apoyo social percibido por las madres de niños con hipoacusia. Participaron 68 madres de niños entre uno y doce años, con una pérdida auditiva mayor a 41 decibeles. Mediante un modelo de trayectorias (pathanalysis) se establecieron relaciones entre las variables en estudio y los datos sociodemográficos, observándose que la escolaridad de las madres y el trabajo remunerado, influyen en el nivel de estrés, el apoyo social percibido y el estilo de afrontamiento materno.

Palabras clave: Afrontamiento, estrés, apoyo social, niño, deficiencia auditiva

Abstract

Children hearing loss implies an important source of stress for parents, who not always cope with the problem in an accurate way. This situation/ abilities/ variables may be influenced by parents social support perception (Asberg, Vogel & Bowers, 2008; Hintermair, 2004; 2006; Zaidman-Zait, Most, Tarrasch, Hahhad-Eid & Brand, 2016). The current study aims to set the relation between stress level, coping strategies and perceived social support of mothers with children hearing impairment. The sample was conformed by 68 mothers of children within the ages of one and twelve presenting a hearing loss up to 41 decibels. Path Analysis Model was used to establish relations between the studied variables (stress, coping strategies and social support) and sociodemographic data.

Findings point out that mothers' educational level and working status have an influence over three variables: stress level, perceived social support and maternal coping strategies.

Key words: Coping, stress, social support, child, hearing impaired

Tabla de contenido

Agradecimientos	1
Resumen	2
Abstract	2
Tabla de contenido	4
Tablas	6
Figuras	7
Introducción	8
Discapacidad	13
Trastornos Auditivos	16
<i>Causas congénitas</i>	17
<i>Causas adquiridas</i>	17
Familia y discapacidad auditiva	22
Proceso de duelo.....	23
El niño con hipoacusia y su familia.....	26
Características del niño con hipoacusia.....	27
Factores de riesgo y protección en la familia	29
Estrés, afrontamiento y apoyo social	34
Estrés	34
<i>La perspectiva biológica del estrés</i>	34
<i>La perspectiva psicológica del estrés</i>	35
Investigaciones en torno al estrés y la hipoacusia.....	36
<i>Afrontamiento</i>	41
Recursos de afrontamiento.. ..	42
Investigaciones en torno al afrontamiento y la hipoacusia.....	47
Apoyo social	51
Investigaciones en torno a la hipoacusia y el apoyo social.....	54
Planteamiento del problema y justificación	58
Objetivo general.....	62
Objetivos específicos	62
Preguntas de Investigación.....	62
Tipo de estudio y diseño	63
<i>Variables</i>	63
Definición Conceptual	63
Definición operacional	64
Participantes	64
Instrumentos	64
<i>Índice de Estrés Parental (IEP)</i>	64
<i>Modos de Afrontamiento</i>	65
<i>Apoyo Social Percibido (SSQ)</i>	65
Procedimiento.....	66

Resultados.....	68
Discusión y Conclusiones	75
Referencias	81
Apéndice A Índice de Estrés Parental.....	96
Apéndice B Modos de afrontamiento	106
Apéndice C Cuestionario de Apoyo Social.....	114

Tablas

Tabla 1 <i>Grados de pérdida auditiva</i>	19
Tabla 2 <i>Variables dimensionales</i>	68
Tabla 3 <i>Variables demográficas</i>	69

Figuras

Figura 1 <i>Recursos de afrontamiento adaptado de Terry (1991)</i>	43
Figura 2 <i>Modelo Estrés Afrontamiento y Apoyo Social</i>	72

Introducción

La discapacidad forma parte de la condición humana, en algún momento de la vida casi todas las personas sufrirán algún tipo de discapacidad ya sea transitoria o permanente. Por otro lado, esta es compleja y las intervenciones para superar las desventajas asociadas a ella son múltiples, sistémicas y varían según el contexto (Organización Mundial de la Salud, OMS, 2019).

La población con discapacidad constituye un grupo que requiere especial atención, ya que se trata de un fenómeno social que interesa a diferentes disciplinas y se aborda desde diversas perspectivas en los sectores de la administración pública, en las instituciones privadas y las organizaciones no gubernamentales.

Según estadísticas de la Organización de Naciones Unidas (ONU) se estimaba en 2008, que en el mundo había alrededor de 650 millones de personas con algún tipo de discapacidad, para el 2011 con datos obtenidos de la OMS esta cifra se incrementó en más de mil millones de personas que viven con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, lo que representa alrededor del 15% de la población mundial. La discapacidad afecta a la persona, al núcleo familiar y a la comunidad de la que forma parte; sus dimensiones sociales y económicas, así como sus consecuencias para la salud pública adquieren una importante magnitud. Las personas con discapacidad no sólo presentan restricciones físicas que se traducen en un déficit en la realización de sus actividades, sino también muestran desajustes psicológicos y limitaciones en su desarrollo socioeconómico, educativo y cultural.

De acuerdo con datos del censo poblacional realizado en el 2010, en México había cinco millones 739 mil 270 personas con discapacidad, de las cuales el 16.3% la presentaban desde el nacimiento, el resto eran adquiridas ya sea por accidente, enfermedad o edad avanzada (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, INEGI,

2010). En 2010 se estimaba que en México alrededor de 10 millones de personas tienen algún tipo o grado de problema auditivo de los cuales entre 200 mil y 400 mil presentan sordera total (Secretaría de Salud, SSA, 2015). El censo realizado en 2020 aún no cuenta con la estadística de casos confirmados de discapacidad auditiva.

Cabe señalar que en México la deficiencia auditiva tiende a detectarse de manera tardía y por lo general son los padres o cuidadores principales del niño quienes alrededor de los dos años de edad se dan cuenta de que éste presenta el padecimiento, perdiendo con ello un tiempo irrecuperable para su rehabilitación, lo que constituye una importante fuente de estrés en el ámbito familiar. Es por ello que al hablar de niños con discapacidad es necesario abordar el estudio de la familia, en especial, la manera en que los padres afrontan el estrés ante la condición de su hijo.

A través de la familia se transmiten valores, costumbres y creencias. Es la familia la primera institución educativa y socializadora, pues desde que el niño nace comienza a vivir la influencia formativa en este ambiente. En este contexto, el nacimiento de un hijo con discapacidad supone un evento inesperado y difícil de asimilar que rompe las expectativas del sistema familiar. Este hecho representa un estresor que precipita distintos acontecimientos como rupturas familiares, depresión, incremento de las discusiones conyugales y puede conducir a dificultades en el afrontamiento hacia las demandas de la condición de discapacidad del hijo (Sánchez, 2006).

El término “estrés” es de uso tan común que, a primera vista, su significado parece claro. La mayoría de las personas identifican las situaciones que les causan estrés y los sentimientos asociados; lo que tiene consecuencias tanto negativas como positivas. En el sentido positivo, el estrés es visto como la energía necesaria para alcanzar metas, un elemento fundamental para la vida del individuo (Aldwin, 2007).

El estrés es un factor que por lo general se relaciona con la vida de las personas y su ambiente sociocultural. De esta manera, el estrés es un término que con frecuencia se encuentra en la literatura para delinear y explicar la conducta humana bajo conceptos fisiológicos y de características de personalidad (Andrade, Reidl, Rivas y Zavala, 2008).

Investigadores como Lazarus y Lazarus (2000), opinan que el estrés psicológico tiende a ser más relevante en las actividades y lugares en donde la gente suele pasar mas tiempo como lo son el trabajo y la familia. En este sentido, las fuentes externas de estrés pueden ser físicas o socioculturales (el ambiente nocivo como el ruido, la explosión demográfica o la contaminación ambiental), o bien, el estrés también suele centrarse en problemas más comunes, como la tensión que produce el tener un hijo con discapacidad, un mal matrimonio, el empobrecimiento o algunos eventos cotidianos, que tarde o temprano es necesario afrontar.

La teoría del afrontamiento que plantea Lazarus (1980, 1984, 1985, 1989, 2000), está enfocada hacia el estudio de la emoción y asegura que se debe tomar en cuenta la cognición, la motivación y la adaptación. La idea principal es el proceso de evaluación cognoscitiva, el cual se refiere al desarrollo de toma de decisiones para evaluar los daños y beneficios que se encuentran presentes en las interacciones que una persona tiene con su ambiente. Ante una situación estresante, las personas pueden presentar conductas de acercamiento – evitación o procesos defensivos para afrontar demandas complejas, así como estrategias cognitivo conductuales que las ayudan a resolver problemas regulando sus funciones emocionales.

La persona y el ambiente están en una relación dinámica en constante cambio y esa relación es bidireccional; es decir, el individuo actúa sobre el medio y viceversa. Ante un estímulo estresante proveniente del medio, el organismo hace una evaluación y proporciona estrategias de afrontamiento a las que se suman expresiones emocionales

que actúan en consecuencia brindando una serie de respuestas. En los procesos de afrontamiento influyen, tanto la evaluación que realiza la persona sobre la situación como sus emociones concomitantes. Por lo tanto, para saber si un evento es vivido como estresante, es necesario conocer la interpretación que se hace de él (Felton & Revenson, 1984).

Así mismo, se ha encontrado que algunas estrategias de afrontamiento son más estables y consistentes a través del tiempo que otras. Por ejemplo, la búsqueda de apoyo social tiende a ser muy inconsistente mientras que la reevaluación positiva es más consistente. Se observa entonces que la búsqueda de apoyo social es un proceso que genera dependencia, mientras que la reevaluación positiva trae consigo un afrontamiento más estable (Oblitas y Becoña, 2000). Aquí es importante tomar en cuenta que esto depende de las interpretaciones que hacen las personas sobre el evento. Cada estrategia de afrontamiento puede producir resultados positivos en un contexto o en una persona en particular, pero no en otro, por lo que se torna importante investigar las circunstancias particulares que dan origen a las estrategias de afrontamiento que producen resultados adaptados o inadaptados.

Las investigaciones que se han realizado en relación al papel de la familia que cuida a un niño con discapacidad se han centrado en considerar que sus miembros están sujetos a altos niveles de estrés (Carrobles, Remor y Rodríguez-Alzamora, 2003; Figueroa, Contini, Lacunza, Levin y Estévez, 2005; Taylor & Stanton, 2007; Peñafiel, 2012; McConnell, 2015; Briggs, 2016; Cuzzocrea, Murdocca, Costa, Filippello & Larcán, 2016). En lo que se refiere al estrés que experimentan los cuidadores principales de un niño con hipoacusia, se han realizado diversas investigaciones que coinciden en señalar que los padres de niños con esta característica no experimentan mayor estrés que aquellos que tienen hijos sanos (Lederberg & Golbach, 2002; Spahn, Richter, Zschoke,

Löhle & Wirsching, 2001; Hintermair, 2004; 2006; Meadow-Orlans et al., 2004; Quittner, Braker, Cruz, Snell, Grimley & Botteri, 2010).

Sin embargo, se ha encontrado que variables como el tipo y gravedad de la pérdida auditiva, el apoyo social con que cuenta la familia y el nivel socioeconómico se asocian con el estrés de los padres de niños hipoacúsicos (Vermaes, Janssens, Bosman & Gerris, 2005; Taylor & Stanton, 2007; Asberg, Vogel & Bowers, 2008; Zaidman-Zait, Most, Tarrasch, Hahhad-Eid & Brand, 2016). No obstante, los resultados ofrecidos por los distintos estudios son contradictorios, por lo que no permiten llegar a conclusiones definitivas sobre la función de tales variables en el estrés que manifiestan esas familias.

Si bien se ha incrementado el interés de los investigadores en relación al papel de la familia que cuida de un niño con discapacidad, en México la investigación en esta área aún es limitada y se aborda principalmente desde un modelo médico (García-Pedroza, Peñaloza, 2000; 2004; Zambrano y Martínez, 2002; Secretaría de Salud, 2009; Castillo, 2014; Salas, 2014; Reyes, 2015; Ascencio, 2016, Navarro, 2016), por lo que resulta relevante tomar en cuenta los aspectos psicológicos y familiares involucrados.

Este estudio está encaminado a conocer la relación que existe entre el nivel de estrés, las estrategias de afrontamiento, y el apoyo social percibido por madres mexicanas de niños con pérdida auditiva que acuden a diferentes escuelas y centros de atención para la población con hipoacusia y pretende insertar los resultados en el marco de un modelo explicativo de las variables que intervienen en el proceso de aceptación de las madres hacia la pérdida auditiva de un hijo, con la finalidad de contribuir en la elaboración de programas de intervención temprana que apoyen el proceso de adaptación de la familia hacia la pérdida auditiva de uno de sus miembros.

Discapacidad

El reconocimiento de la validez de las perspectivas tanto médica como social de la discapacidad, ha dado origen a la realización de diversos esfuerzos que tienen como objetivo integrar ambas visiones en un enfoque biopsicosocial. El esfuerzo más difundido en este sentido es el desarrollado por la OMS a través de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (INEGI, 2010). Entre sus aportaciones más importantes se encuentra el que incorpora una nueva aproximación conceptual que abarca tres niveles diferentes.

1. Deficiencia. Hace referencia a las anormalidades de la estructura corporal, de la apariencia y de la función de un órgano o sistema sin importar su causa. Se define como *toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica*. Se identifica en términos de pérdida de miembros o sentidos; algunos ejemplos de deficiencia son la ceguera, la sordera, la mudez, la amputación de un miembro y el retraso mental.
2. Discapacidad. Refleja las consecuencias de la deficiencia a partir del rendimiento funcional y de la actividad del individuo; por lo tanto, representan trastornos al nivel de la persona (dimensión individual). Se define como *toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad dentro del margen que se considera normal para un ser humano*. Las discapacidades reflejan trastornos a nivel de la persona como pueden ser dificultades de visión, del habla, de la audición y de deambulación entre otros. Es decir, son la exteriorización funcional de las deficiencias o limitaciones físicas o mentales que al momento de relacionarse con el contexto social producen minusvalías.
3. Minusvalía. Se refiere a las deficiencias que experimenta una persona como consecuencia de las discapacidades que presente las cuales limitan o impiden el

desempeño de un rol que es normal en función de su edad, sexo, factores sociales y culturales. Estas reflejan dificultades en la interacción y adaptación del individuo al entorno (dimensión social).

En cuanto a la incidencia y prevalencia de la discapacidad, existen elementos para afirmar que tiende a aumentar, no solo de manera absoluta como resultado del crecimiento de la población, sino en forma relativa debido al proceso de cambio demográfico, epidemiológico y social (INEGI, 2010).

En lo que respecta al proceso del cambio demográfico, la disminución en la mortalidad, los cambios en los patrones de morbilidad, el incremento en la esperanza de vida al nacer y la reducción de la fecundidad, han tenido un efecto directo en el incremento de la discapacidad. Los avances en la prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades y lesiones han logrado disminuir la mortalidad, pero a cambio de ello ha aumentado el número de personas con deficiencias y discapacidades. De esta manera, se ha podido reducir la mortalidad por hipoxia cerebral perinatal, pero los niños que sobreviven sufren de parálisis cerebral con trastornos del movimiento, alteraciones del lenguaje y epilepsia. También se ha incrementado la sobrevivencia de niños con defectos del tubo neural, pero los sobrevivientes padecen parálisis de las extremidades, falta de control de esfínteres, hidrocefalia, trastornos en la comunicación humana y del aprendizaje (PAHO/OMS, 2017).

Además de establecer una aproximación sobre el número de personas con discapacidad en México, el Censo General de Población y Vivienda, consideró cinco tipos principales de discapacidad: motriz, visual, mental, auditiva y del lenguaje, los cuales se describen a continuación (INEGI, 2010).

De acuerdo con esta clasificación, el tipo de discapacidad más frecuente fue la motriz (58.3%), que agrupa problemas músculo-esqueléticos y neuromotores. Los

primeros se refieren a la dificultad que enfrenta una persona para moverse, caminar, mantener algunas posturas y limitaciones en habilidades de manipulación como agarrar o sostener objetos. Los segundos, son aquellos que dificultan la movilidad de algún segmento corporal a consecuencia de un daño neurológico, incluyendo las secuelas de traumatismos de algunas enfermedades como la poliomielitis, las lesiones medulares y la distrofia muscular.

La discapacidad visual (27.2%) se refiere a la disminución que sufre una persona en su agudeza o capacidad visual. Este tipo de discapacidad incluye a las personas ciegas o a quienes presentan debilidad visual, que por lo general sólo logran ver sombras o bultos. Las deficiencias o limitaciones visuales pueden ser progresivas hasta convertirse en ceguera.

La discapacidad mental (8.5%) se caracteriza por un funcionamiento intelectual y de comportamiento inferior al del promedio. Este tipo de discapacidad por lo general coexiste con limitaciones de la comunicación, el autocuidado, la vida en el hogar, las habilidades sociales, la autodirección, las habilidades académicas y el trabajo entre otras.

Las discapacidades del lenguaje (8.3%) se deben regularmente a problemas físicos en las estructuras de los órganos del lenguaje (labios, paladar, nariz, etc.), y se caracterizan por sustituciones, omisiones, adiciones o distorsiones del sonido. Entre estas discapacidades se encuentran la rinitis, la mudez, la laringectomía, el labio leporino y otros defectos o alteraciones de la articulación fonética o del habla.

Las discapacidades auditivas (12.1%) que son a las que nos enfocaremos en el presente trabajo, implican la alteración de una de las vías a través de las cuales se percibe la realidad exterior. Entre estas se encuentran la sordera o anacusia y la hipoacusia, que puede atenuarse mediante la utilización de auxiliares auditivos. Las

personas sordas no distinguen los sonidos, lo que les dificulta establecer un código de comunicación. A continuación, se aborda más a fondo esta discapacidad.

Trastornos Auditivos

El oído es el órgano de la audición y del equilibrio, la relevancia del sentido de la audición consiste en la capacidad de percibir sonidos por medio de ondas sonoras que se encuentran en el entorno. La facultad de oír es importante para el ser humano, ya que le permite reconocer y distinguir los sonidos que lo rodean (OMS, 2019).

La discapacidad auditiva incluye todas aquellas pérdidas totales o parciales de la audición, se define como la ausencia o deficiencia en la capacidad de oír en las personas. Se debe delimitar el tipo y grado de pérdida, la etiología, si se trata de un problema unilateral o bilateral y si su impacto será temporal, definitivo o progresivo. Esta limitación puede presentarse desde el nacimiento o adquirirse a lo largo de la vida (García-Pedroza, Peñalosa-López y Poblano, 2000).

Por otro lado, el momento en que se adquiere tiene consecuencias importantes en la adquisición del lenguaje oral, ya que un niño puede adquirir sordera antes de hablar (prelocutiva) o después de la adquisición del lenguaje (poslocutiva), lo cual determina gran parte de lo que será su tratamiento y rehabilitación. Por otro lado, dependiendo del lugar donde se encuentre la lesión, se puede determinar si existe sordera conductiva, neurosensorial o mixta. La sordera conductiva se refiere a un mal funcionamiento del oído externo y medio (desde la oreja hasta los huesecillos: martillo, yunque y estribo), afectando el grado de audición, pero no la calidad del sonido. Este tipo de sordera por lo general puede resolverse mediante procedimientos médicos y/o quirúrgicos. La sordera neurosensorial se asocia con problemas de las estructuras finas del oído interno o en las vías de acceso al cerebro, afectando tanto la cantidad como la calidad del sonido y hasta ahora solo puede corregirse con la utilización de implante coclear. Cuando se dan la

sordera conductiva y neurosensorial al mismo tiempo se habla de sordera mixta (Verdugo, 2002).

De acuerdo con la OMS (2019), las causas de pérdida de audición y sordera pueden ser congénitas o adquiridas.

Causas congénitas

Las causas congénitas pueden determinar la pérdida de audición en el momento del nacimiento o poco después. La pérdida de audición puede obedecer a factores hereditarios y no hereditarios, o a complicaciones durante el embarazo y el parto, entre ellas:

- Rubéola materna, sífilis u otras infecciones durante el embarazo.
- Bajo peso al nacer.
- Asfixia del parto (falta de oxígeno en el momento del parto).
- Uso inadecuado de ciertos medicamentos como aminoglucósidos, medicamentos citotóxicos, antipalúdicos y diuréticos.
- Ictericia grave durante el período neonatal, que puede lesionar el nervio auditivo del recién nacido.

Causas adquiridas

Las causas adquiridas pueden provocar la pérdida de audición a cualquier edad.

- Algunas enfermedades infecciosas, como la meningitis, el sarampión y la parotiditis.
- La infección crónica del oído.
- La presencia de líquido en el oído (otitis media).

- El uso de algunos medicamentos, como los empleados para tratar las infecciones neonatales, el paludismo, la tuberculosis farmacorresistente y distintos tipos de cáncer.
- Los traumatismos craneoencefálicos o de los oídos.
- La exposición al ruido excesivo, por ejemplo, en entornos laborales en los que se trabaja con maquinaria ruidosa o se producen explosiones.
- La exposición a sonidos muy elevados durante actividades recreativas, como el uso de aparatos de audio personales a un volumen elevado durante períodos prolongados de tiempo, o en bares, discotecas, conciertos y acontecimientos deportivos.
- El envejecimiento, en concreto la degeneración de las células sensoriales; y
- La obstrucción del conducto auditivo producida por cerumen o cuerpos extraños.

Aún cuando son varias las causas de la hipoacusia, se cree que la otitis media crónica es la principal causa de pérdida auditiva de leve a moderada en niños, sobre todo en países en vías de desarrollo. La Organización Mundial de la Salud (2019), establece que se trata de un problema importante de salud pública que tiene considerables costos económicos y sociales. Puede tener efectos a largo plazo en la comunicación, el desarrollo del lenguaje, el procesamiento auditivo, el desarrollo psicosocial y cognitivo y el progreso y logro educativo de quien la padece.

Una forma de clasificar los trastornos auditivos propuesta por la OMS (2019), es con base en el grado de pérdida auditiva, la cual va de hipoacusia leve a profunda o sordera (ver Tabla 1). La clasificación de la OMS tiene la ventaja de que sus categorías son pronósticas para la adquisición del lenguaje en recién nacidos con trastorno auditivo congénito; los niños con hipoacusia leve, moderada y severa diagnosticados con

oportunidad pueden desarrollar lenguaje con el uso de auxiliares auditivos y terapias específicas; mientras que en las personas con hipoacusia muy severa o profunda, la utilidad de los auxiliares auditivos es limitada y su rehabilitación se centra en mejorar su capacidad de comunicación a través del lenguaje de señas y la lectura labio-facial (Alpiner & MacCarthy, 2000).

Tabla 1

Grados de pérdida auditiva

Grado de pérdida auditiva	Decibeles	Desempeño	Recomendaciones
Normal	-10 a 25	Sin dificultades auditivas, puede escuchar susurros	
Hipoacusia leve	26 a 40	Puede escuchar y repetir palabras con voz normal a un metro	Probablemente requiera auxiliares auditivos
Hipoacusia moderada	41 a 60	Puede escuchar y repetir palabras usando voz alta a un metro	Se recomienda el uso de auxiliares auditivos
Hipoacusia severa	61 a 80	Puede escuchar algunas palabras cuando se le grita	Se requiere el uso de auxiliares auditivos, si no se cuenta con ellos, se debe enseñar lectura labiofacial y lengua de señas.
Hipoacusia profunda o sordera	> a 81	No puede escuchar ni entender aún cuando se le grita	Es esencial la lectura labiofacial y la lengua de señas

Organización Mundial de la Salud 2019

La pérdida auditiva es una discapacidad insidiosa que puede afectar a personas de cualquier clase social, étnica y económica. Un mal diagnóstico o una falla en la identificación del déficit auditivo, particularmente a edades tempranas de la vida, conlleva importantes consecuencias tanto emocionales como de desarrollo. A un pequeño con discapacidad auditiva se le puede percibir como un niño con deficiencias emocionales y

mentales. La frustración, el desánimo, una baja autoestima y el aislamiento social, son resultados comunes cuando la detección de la pérdida auditiva es tardía o mal diagnosticada (Jacobson & Jacobson, 2004).

Como ya se mencionó, la pérdida de la audición complica la comprensión del habla y el contacto con el entorno sonoro, trae consigo una importante dificultad para aprender el lenguaje oral, afecta a la vida de relación del sujeto y a sus posibilidades de información y conocimiento del medio, por lo que su inserción en el ámbito escolar se torna complicado. La escolarización de un niño con hipoacusia severa o profunda requiere ajustarse de manera específica a sus necesidades. Aun cuando es importante la inclusión de esta población en escuelas regulares; ésta necesitará, aparte de los recursos usuales de los centros educativos, apoyo pedagógico o un maestro de audición y lenguaje que ayude al niño con su adaptación a la escuela (Moreno, 2015).

En la Ciudad de México, además de las escuelas regulares, son varias las escuelas e Instituciones que se dedican a brindar apoyo a los niños con discapacidad auditiva, entre éstas encontramos el Instituto Nacional de Rehabilitación (INR), el Instituto Pedagógico para Problemas de Lenguaje (IPPLIAP) y el Instituto Mexicano para la Audición y el Lenguaje (IMAL).

Sin embargo, la educación tradicional del deficiente auditivo, con mucha frecuencia ha reducido su acción al propio niño, cuando en realidad es todo el entorno familiar y el sistema de interacción del hogar en el que hay que establecer o restablecer, ya que es este sistema el que genera afecto, comunicación, lenguaje, complejidad y crecimiento (Peñañiel, 2012).

Tomando en cuenta que la hipoacusia representa un problema importante de salud, se abordará la relevancia que tiene la familia y el apoyo social que esta recibe para afrontar de mejor manera las dificultades en el desarrollo de los niños sordos o casi

sordos independientemente de la severidad del diagnóstico, es por ello, que en la investigación que se realiza sobre el tema es indispensable considerar el papel que juega la familia en la rehabilitación, el bienestar psicológico, y en el desarrollo cognoscitivo y socioemocional de los menores que presentan este tipo de discapacidad.

Familia y discapacidad auditiva

La familia es el pilar fundamental de nuestra sociedad, es el lugar donde el individuo socializa, se educa y adquiere las creencias y valores de su cultura. La principal responsabilidad de este proceso de desarrollo recae en los padres quienes actúan como cuidadores principales y primeros maestros del niño. En este caso, el rol de padres lo juega cualquier adulto que lleve a cabo estas actividades y tenga la responsabilidad de cualquier niño. Por lo tanto, el ser padre no es una tarea fácil y menos aún el en caso de padres de un niño con alguna discapacidad. Ser padre de un niño con necesidades especiales puede ser una tarea difícil, demandante y confusa (Gargiulo & Bouck, 2017).

Sin duda, el nacimiento de un hijo constituye un cambio en la historia de cualquier persona, que reestructura su existencia tanto personal, como de pareja y familiar. La presencia en la familia de un niño con discapacidad desestabiliza la dinámica familiar; una vez diagnosticado, los padres deben atravesar por un largo y doloroso proceso educativo y de aceptación que en la mayoría de los casos requerirá de asesoramiento profesional por el grado de estrés que conlleva (Guevara y González, 2012).

El nacimiento de un niño con discapacidad auditiva sorprende a la familia en su conjunto, que, al no estar preparada, reacciona en el encuentro hacia ese bebé con sentimientos contradictorios de amor y rechazo, ya que no coincide con las expectativas del “hijo ideal” (Chiappello y Sigal, 2006).

Debido a la confusión que el diagnóstico de la hipoacusia genera en la familia, sumado a que la detección de esta discapacidad se ha abordado principalmente desde una perspectiva médica, descuidando el estudio del impacto psicológico y social que se da tanto en quien la padece, como en la familia (Ballesteros, Nova, Muñoz, Suárez y Zarante, 2006); en el presente capítulo se hablará sobre los procesos de aceptación y adaptación de la familia; de las características del niño con hipoacusia y finalmente se

abordaran los factores mediadores de la adaptación de la familia que han sido relevantes en la investigación sobre el tema.

Proceso de duelo

Un hijo, es una “idea” (que precede al deseo asumido de procrearlo) que surge desde la infancia en ambos sexos, pero es recién en la adultez, cuando se manifiesta por primera vez la fantasía concreta de la pareja de engendrar un hijo que represente la combinatoria de ambos. El término concebir hace referencia a ese proceso, por el cual el hijo ya existe desde mucho antes, en la mente de sus progenitores y no sólo tiene un lugar en las fantasías inconscientes de ambos padres, sino también en mayor o menor grado, en toda la familia (Gargiulo y Bouck, 2017).

El deseo de engendrar un hijo no está exento de ambivalencias. Cuando un hijo nace, los padres sienten por un lado que es un regalo y, por otra parte, suelen experimentar una responsabilidad que temen no poder asumir. Esta responsabilidad, frente al nacimiento de un niño con discapacidad, se exagera. Los padres que se enfrentan a esta situación habitualmente se preguntan, con temor o con angustia, ¿por qué pasa esto? (Chiozza, 2005).

Tras la comunicación del nacimiento de un hijo con discapacidad, en la familia se inicia, o no, un proceso de elaboración de la situación que culmina con la aceptación de las posibilidades que el niño tendrá, lo que implica el “duelo” correspondiente.

La discapacidad actúa como un elemento desestabilizador de la dinámica familiar (independientemente de la capacidad de adaptación e integración que tenga la familia ante las situaciones de crisis) produce un gran impacto psicológico y bloqueo emocional. Para los padres desaparece, transitoriamente, de su mundo cualquier otra realidad (los demás hijos, el trabajo, el entorno familiar y/o social, etc.), su pensamiento sólo lo ocupa la discapacidad de su hijo y su tratamiento, además adoptan un comportamiento

particular, quieren vivir intensamente todos los momentos, no se dejan ayudar, se sienten amenazados por la posible pérdida del niño (Gargiulo & Bouck, 2017).

Los padres de un niño con necesidades especiales atraviesan por una serie de etapas como reacción hacia la discapacidad de su hijo(a), las cuales Gargiulo y Bouck (2017) dividieron en tres fases:

1. Fase primaria. En donde la respuesta inicial a veces es de *shock* y escepticismo; en la mayoría de los casos los padres no están preparados para recibir la noticia de un hijo con discapacidad. Algunas veces mostrarán *negación* como una manera de escapar a la realidad. Esta fase también se caracteriza por una etapa de *duelo* al tener que deshacerse de la idea del “niño ideal” o “bebé perfecto”. La depresión y el aislamiento se presentan como consecuencias comunes al proceso de duelo.
2. Fase secundaria. Se distingue por un periodo de ambivalencia; aquí es común que los padres vacilen entre periodos de total dedicación y auto – sacrificio por un lado y rechazo hacia su hijo por el otro. Uno de los sentimientos con los que los padres encuentran más difícil luchar es la *culpa*, ya que sienten que de una u otra forma ellos son los causantes de la discapacidad de su hijo. El *enojo* y hostilidad también son comunes en esta fase y vienen seguidos de la pregunta ¿por qué a mí?, para la cual no existe una respuesta satisfactoria. Por último, la *vergüenza* puede llegar a ser una respuesta típica de tener un hijo con discapacidad, ya que algunos padres temen a la manera en que reaccionarán la familia, los amigos y la sociedad en general ante la discapacidad de su hijo, por lo que tienden a aislarse socialmente.
3. Fase terciaria. Esta fase comienza con una *negociación* que los padres hacen con Dios, la ciencia o cualquier cosa o persona que crean puede ayudar a su

hijo, lo cual representa uno de los pasos finales hacia la adaptación. Aquí, la *aceptación* juega un papel muy importante y se caracteriza por un estado mental en el que no se requiere ningún esfuerzo deliberado para reconocer, entender y resolver problemas. Los padres también descubren que la aceptación no sólo es hacia su hijo, sino hacia ellos mismos, hacia sus fortalezas y debilidades. Relacionado con la aceptación está el concepto de adaptación, que es un proceso gradual y de por vida que requiere de hacer ajustes de metas y ambiciones y en muchos casos representa una batalla continua para los padres.

Cabe señalar que Gargiulo y Bouck (2017) pone especial énfasis en que no todos los padres siguen una secuencia de estas etapas, sino que pasan de una a otra sin un patrón determinado; incluso, algunas personas pueden no progresar más allá del dolor y el enojo, otros pueden no experimentar la negación y hay quienes se adaptan muy rápido a la pérdida auditiva de su hijo. Por otro lado, no necesariamente ambos padres pasan por estas etapas juntos, sino que cada uno reacciona de manera única.

Los padres de niños con discapacidad pueden presentar diversos trastornos como fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción personal; sin embargo, esta sintomatología se relaciona directamente con el tipo y grado de discapacidad que presenta el niño y con los trastornos de conducta que se encuentren presentes en el hijo (Guevara y González, 2012).

Debido a que, como ya se mencionó, el tipo y grado de discapacidad influye de manera importante en como los padres reaccionan ante el nacimiento de un niño con problemas; se hablará en particular de la discapacidad auditiva que es la que se estudiará en el presente trabajo.

El niño con hipoacusia y su familia

Las experiencias iniciales de los padres de un niño sordo suelen ser predecibles. Tanto los padres como los pediatras no siempre piensan en la sordera debido a la baja incidencia de deficiencias auditivas graves y a que es una discapacidad difícil de detectar a edades tempranas, sobre todo en países en vías de desarrollo, donde todavía no se realiza el tamiz neonatal de manera rutinaria. Por lo general, al principio los padres ignoran que su hijo pueda presentar algún problema y en la mayoría de los casos es la madre o el cuidador principal, quien, por estar en mayor contacto con el niño comienza a sospechar vagamente que algo puede andar mal (Fontal y Mejía, 2015).

Debido a sus sospechas, los padres comienzan a realizar diversas pruebas para comprobar la audición del niño, le aplauden por la espalda, utilizan una sonaja para ver si responde al ruido etc. Parte de la dificultad de someter a prueba a un niño pequeño, es que el niño puede responder correctamente al ruido si éste se encuentra por arriba de su nivel de audición (la hipoacusia rara vez es total y casi todas las personas sordas tienen cierta audición residual); o bien, el niño puede responder a las vibraciones, estímulos visuales o a la presión del aire creada al golpear la fuente productora de ruido, generando así una seudorespuesta. Al comenzar a notar un problema auditivo, los padres acuden con el pediatra, quien en muchos casos desestima sus sospechas provocando un retraso en el diagnóstico y por ende, el inicio de la atención específica que ese niño requiere, es tardío (Luterman, 1985; Pabón, 2009).

Así mismo, el niño sordo de nacimiento dentro de una familia oyente, se enfrenta al reto de la integración lingüística (Acosta, 2006). En este sentido y como es de esperarse, los padres esperan que sus hijos compartan su propia lengua, por lo que a menudo se insiste en su oralización, aunque en ocasiones con resultados exigüos.

Sin duda, la adquisición de habilidades lingüísticas contribuye a la integración social; sin embargo, los factores de identidad y pertenencia también son fundamentales. Por ello, independientemente de la lengua que el sordo maneje, es importante trabajar la aceptación de la hipoacusia y entender que en caso de ser necesaria la incorporación de la lengua de señas, esta sea compartida por toda la familia, convirtiéndola en una familia multiétnica (Acosta, 2006).

El uso de auxiliares auditivos tiene también su impacto emocional, tanto en los menores, como en los padres. La adaptación a su uso constante es importante para su tratamiento por lo que es de gran importancia detectar los factores de rechazo y desde luego su origen. Por otro lado, una de las prácticas de crianza más frecuente y nociva que se observa clínicamente en las familias oyentes con hijos sordos, es la tendencia a una excesiva sobreprotección, que se vincula estrechamente con la elaboración del duelo de los padres y de manera inevitable genera hijos dependientes e inmaduros (Bell, 2017).

El impacto emocional en lo personal, social y familiar de las discapacidades auditivas se encuentra estrechamente ligado a dos factores principales: la severidad y el momento de aparición. Los trastornos emocionales que se observan con más frecuencia en la población de sordos congénitos inmersos en familias oyentes son la depresión y ansiedad infantil que aparecen enmascarados bajo problemas de socialización, autoestima, conducta y estado de ánimo, entre otros (Acosta, 2006).

Características del niño con hipoacusia.

La deficiencia auditiva influye en la personalidad del sujeto en su conjunto y afecta áreas tan importantes como la comunicación, el lenguaje, la socialización, los procesos cognitivos y la memoria. La sordera repercute de manera negativa en el progreso académico y limita de forma importante al niño en edad escolar (Secretaría de Salud, 2010).

Esta discapacidad dificulta que el niño se apropie de información y le impide sacar el máximo provecho de su experiencia. Mientras menor información y experiencia se tenga, menor será la curiosidad y motivación del niño por los sucesos del entorno, se preguntará en menor medida por las causas y razones que originan los hechos y su conocimiento del mundo que le rodea será inferior al de sus compañeros oyentes (Cole & Flexer, 2015).

La pobreza de información a la que se ven sometidos, el no entender del todo las opiniones y matizaciones de los demás, el quedar reducidos a explicaciones breves e incompletas; contribuye, además, al desarrollo de personalidades simples, inmaduras, egocéntricas e impulsivas complicando la comprensión e interiorización de normas, reglas y valores (Pabón, 2009).

El déficit cognitivo del niño sordo también se debe, en buena parte, al funcionamiento defectuoso de los mediadores simbólicos. El contar con un lenguaje pobre, parcializado, limitado en recursos, le origina importantes inconvenientes. La escasa calidad de su código comunicativo-lingüístico afecta funciones como la representación mental de la realidad, la formalización del pensamiento, la formulación de hipótesis, la planificación de estrategias y la memoria, entre otras (Arfé, Dockrell & Berninger, 2014).

Por otra parte, el que tengan una interacción social menos productiva como consecuencia de sus problemas de comunicación termina por ocasionarle más perjuicio. El niño construye su conocimiento del lenguaje y del medio, además de adquirir formas complejas de razonamiento a partir del "input" que recibe al participar en intercambios conversacionales. Cuando existe sordera, estos intercambios suelen ser más infrecuentes, menos complejos y menos eficaces (Villalba, Ferrer y Asensi, 1999).

En suma, las dificultades que experimentan los sordos en su desarrollo cognitivo se deben al déficit informativo con el que viven, a que experimentan menor motivación, a

que cuentan con un lenguaje de menor calidad y a que su interacción social es menos productiva. Sin embargo, no todos los niños con hipoacusia corren la misma suerte, dependerá de las circunstancias en las que se desenvuelvan, la riqueza estimular del medio y la competencia lingüística alcanzada para que su desarrollo se apegue a las pautas habituales de los oyentes o se acentúen las dificultades antes mencionadas (Nitttrouer, 2009).

El niño disminuido en audición presentará durante su escolaridad necesidades educativas especiales que es preciso conocer para satisfacerlas con oportunidad y, sobre todo, para prevenir y evitar el efecto indeseable que, en muchas ocasiones, termina por ejercer la sordera (Peñañiel, 2012).

Factores de riesgo y protección en la familia

Debido a la dificultad que conlleva la crianza de un niño con pérdida auditiva y tomando en cuenta la magnitud del problema y el impacto de esta discapacidad en los procesos del habla, lenguaje, educación e integración social, se han realizado estudios cualitativos (Luckner & Velasky, 2004; Fitzpatrick, Graham, Durieux-Smith, Angus & Coyle, 2007; Fitzpatrick, Grandpierre, Durieux-Smith, Gaboury, Coyle, Na & Sallam, 2015) con el objetivo de determinar el impacto que la pérdida auditiva de un hijo tiene en las familias y los factores que intervienen en el bienestar de los padres.

Los estudios recientes relacionados con el abordaje del estrés en familias de niños con discapacidad han considerado las estrategias de afrontamiento y las necesidades de apoyo como predictores del estrés en madres (Kiami & Goodgold, 2017). Estos resultados apoyan la magnitud del papel que juegan las estrategias de afrontamiento positivas y los recursos de apoyo social con el que cuentan los padres como un factor de protección para que experimenten menos estrés (Miranda, Mira, Berenguer, Rosello & Baixauli, 2019).

En este sentido, Luckner y Velasky (2004), realizaron un estudio a través de entrevistas para determinar los factores que contribuyen en el bienestar de familias saludables de niños con hipoacusia. Para ello, se les pidió a todos los maestros de estudiantes con esta característica que nominaran a una familia con un hijo sordo a la que consideraran saludable. La muestra se conformó de 19 familias con un hijo entre cuatro y 18 años de edad y un nivel de pérdida auditiva igual o mayor a 75 decibeles. Todas las entrevistas realizadas siguieron un formato semi-estructurado de ocho preguntas cuyas respuestas se transcribieron y se codificaron en categorías. Se solicitó a las familias mencionar los factores que les ayudaron a mantener un estado de bienestar, los retos con los que se enfrentaron y cómo fueron sus interacciones con los profesionales; así como proporcionar consejos para otras familias con hijos sordos y para otros profesionales.

Los autores encontraron cuatro puntos importantes:

1. El apoyo es esencial tanto entre ellos como familia, como de parte de la familia extensa y de los profesionales con los que interactúan.
2. Las familias eran muy proactivas.
3. La mayoría de las familias en este estudio decidieron aprender lenguaje de señas para asegurar la comunicación con su hijo. Lo anterior no fue con la finalidad de remplazar el desarrollo del lenguaje oral, sino para establecer dos vías de comunicación con el niño que tiene las habilidades motoras necesarias para las señas, pero aún no desarrolla las habilidades motoras finas que se requieren para hablar.
4. La familia se involucre en la educación de su hijo.

Por otro lado, Fitzpatrick et al. (2007), realizaron una investigación con el objetivo de obtener información acerca de: (a) la perspectiva de los padres sobre el impacto de la detección e intervención temprana de la pérdida auditiva de sus hijos; (b) las necesidades

de los padres en las primeras etapas de aprendizaje sobre el manejo de su hijo con pérdida auditiva y (c) los elementos importantes de un modelo de servicio para las familias una vez realizado el diagnóstico. La investigación se llevó a cabo con 21 padres realizando un total de 17 entrevistas semi-estructuradas, las cuales fueron audiograbadas para su análisis. La muestra final la constituyeron 10 madres solteras, una abuela (que fungía como principal responsable del niño), dos padres solteros y cuatro parejas. La edad promedio del diagnóstico en los niños fue de 16 meses.

Los autores encontraron que la pérdida auditiva de un niño tiene un impacto importante en las familias, sin importar si el diagnóstico se realizó de manera temprana (dentro de los primeros días de nacido) o no. Mencionan que muchas de las preocupaciones, frustraciones y maneras de afrontar el problema de las familias que tienen la responsabilidad de cuidar un niño con pérdida auditiva son las mismas sin considerar la edad que tenía el niño cuando se le diagnosticó, ni la forma en la que se realizó el diagnóstico. Así mismo, los participantes de este estudio manifestaron que en general, los proveedores de servicios no estaban suficientemente preparados para orientar a los padres sobre las acciones a seguir una vez confirmado el diagnóstico; es decir, les gustaría haber recibido más información sobre el pronóstico del niño para desarrollar lenguaje, donde obtener auxiliares auditivos, si sus hijos eran candidatos para ello, y la manera cómo se realiza el proceso de rehabilitación.

En un estudio posterior Fitzpatrick et al. (2015) realizaron una investigación con la finalidad de conocer y entender, desde la perspectiva de los padres, el impacto que tiene la pérdida auditiva de sus hijos. En el estudio participaron 20 padres de niños con hipoacusia media (40 decibeles en adelante) bilateral o unilateral que en promedio fueron diagnosticados a los cuatro años, seis meses de edad. Para recabar los datos, se realizaron entrevistas individuales semiestructuradas con los padres. Los investigadores

encontraron que el impacto del diagnóstico es el mismo si la pérdida auditiva es media o más profunda, si es unilateral o bilateral. Sin embargo, sus datos sugieren que se requiere de más apoyo y pautas de seguimiento más claras por parte de los profesionales en las primeras fases del diagnóstico para ayudar a los padres en su proceso de aprendizaje y adaptación hacia la pérdida auditiva de sus hijos.

Con relación a los factores protectores, los investigadores (Luckner & Velasky, 2004; Fitzpatrick et al., 2007; Fitzpatrick et al., 2015) han coincidido en los siguientes:

- El percibir suficiente apoyo social.
- Contar con apoyo de la pareja.
- Sentir que pueden comunicarse con su hijo (ya sea a través de lenguaje de señas o de manera oral).
- Involucrarse en la educación de su hijo.
- Ser familias proactivas.
- Recibir apoyo de los profesionales de la salud.
- En cuanto a los factores de riesgo, se han identificado los siguientes aspectos:
- El bajo nivel económico.
- Percibir poco apoyo social.
- Sentir que las dificultades diarias asociadas con la paternidad se dan de manera frecuente y/o problemática.
- La presencia de otra discapacidad en el niño (e.g. un síndrome genético).
- Un rezago importante en el desarrollo del lenguaje en el niño.
- Problemas en el desarrollo socioemocional del niño.

Las diversas investigaciones que se han llevado a cabo en relación con la adaptación de la familia hacia la pérdida auditiva se han abordado desde diferentes

perspectivas. Algunas se han centrado en el tipo de afrontamiento que utilizan los padres (Calderon & Greenberg, 1999; Alvarado, 2012; Zaidman-Zait et al., 2016); otras se han abordado desde las experiencias de estrés para determinar cuáles pueden ser los factores que influyen en que los padres experimenten altos niveles de estrés (Pipp-Siegel, Sedey & Yoshinaga-Itano, 2002; Lederberg & Golbach, 2002; Heintermair, 2004; 2006; Asberg, Vogel & Bowers, 2008; Quittner, Barker, Snell, Grimley & Botteri, 2010; Zaidman-Zait et al., 2016); otras desde la perspectiva del apoyo social (Heintermair, 2000; Asberg, Vogel & Bowers, 2008) y hay autores que han investigado únicamente el impacto que tiene en los padres la pérdida auditiva de sus hijos (Fitzpatrick et al., 2007; Fitzpatrick et al., 2015).

A pesar de que las distintas investigaciones sobre el tema se han planteado desde diversas perspectivas, todas van encaminadas a determinar factores protectores y de riesgo en relación con las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres de niños con hipoacusia y qué tan altos o bajos son sus niveles de estrés.

En suma, uno de los aspectos a los que se ha dado más interés al estudiar familias con niños sordos, es el hecho de que los padres suelen desarrollar altos niveles de estrés, por lo que los investigadores se han enfocado en determinar cuáles pueden ser las principales variables que se asocian con esto (Lila y García, 2005; Vermaes et al., 2005; Zárate, Montero y Gutiérrez, 2006; Del Rincón, Remor y Arranz, 2007; Cuzzocrea, Murdaca, Costa, Filippello y Larcan, 2016).

Por lo anterior a continuación se abordará el estrés, el afrontamiento y el apoyo social como las principales variables mediadoras en el proceso de adaptación de los padres de niños con hipoacusia.

Estrés, afrontamiento y apoyo social

Estrés

El estrés se ha definido desde distintas perspectivas. Selye (1980) como pionero en la investigación de este concepto, introdujo el término estrés y lo definió en términos fisiológicos, como una respuesta del organismo ante las demandas de cualquier situación. Por otro lado, Lazarus (1989) lo definió en términos psicológicos como el juicio cognoscitivo del individuo, que suele producir temor por suponer que los recursos personales no podrán dar una respuesta a las demandas que genera un acontecimiento en particular. Por su parte, Heaven (1996), considera que un acontecimiento estresante es aquel que crea demandas en el sistema familiar y no tanto en el individuo.

La perspectiva biológica del estrés

Gran parte de lo que se sabe sobre fisiología del estrés surge del trabajo innovador del endocrinólogo y bioquímico Hans Selye (1980), quien experimentó con animales mostrando que, en respuesta a estímulos molestos, como el calor, el frío, el ejercicio forzoso, las inyecciones etc., hay reacciones físicas que se repiten una y otra vez. Con esto, postuló la existencia de un patrón de reacción al estrés al que llamó *síndrome de adaptación general* y lo describió como una respuesta en tres etapas:

A la primera etapa la llamó *reacción de alarma* y se caracteriza por diversos cambios fisiológicos, como aumento del ritmo cardiaco, de la actividad de la respiración, secreciones endocrinas, temperatura, presión sanguínea y tensión muscular, que son las reacciones que observamos en nuestro funcionamiento cuando nos encontramos ante una situación de estrés.

A la segunda etapa la llamó *de resistencia* que es cuando la persona se recupera de la alarma inicial y trata de afrontar la situación estresante. En esta etapa desaparecen los síntomas físicos antes mencionados y todo parece estar bajo control; pero, en

realidad, los esfuerzos por controlar el estrés están consumiendo los recursos emocionales y físicos de la persona. Si la situación estresante continúa, la persona pasa a la tercera etapa: el *agotamiento*, que ocurre si durante la *resistencia* surge una nueva fuente de estrés.

La perspectiva psicológica del estrés

Lazarus y Folkman (1984) definen el estrés psicológico como la relación que existe entre la persona y el ambiente y es valorado como algo que excede los propios recursos y pone en riesgo el bienestar personal. Por su parte, Heaven (1996) menciona que el estrés va más allá del estímulo o estresor y la respuesta individual y enfatiza la relación entre la persona y su ambiente, reconociendo que algunos individuos son más susceptibles al estrés que otros.

Por otro lado, Boss (1985) postula que el individuo responde al estrés a través de percepciones, conocimientos, recuerdos, emociones, defensas, mecanismos de afrontamiento, cambios en las actitudes y en la autoestima, conductas y síntomas. Estas respuestas ayudan al individuo a interpretar el significado del estímulo estresor como favorable o desfavorable. El conocimiento sobre el significado del estresor determina la capacidad o incapacidad que tiene una persona para enfrentar la demanda que esto supone. En este proceso pueden intervenir los recuerdos detallados de sucesos traumáticos y las modificaciones cognitivas de emociones tanto negativas, como positivas y placenteras.

Si las reacciones al estrés no dependen sólo de lo que ocurre alrededor de la persona, sino también del modo como lo percibe, entonces la forma en que siente depende, en gran medida, de lo que piensa en relación con el suceso estresante (Papalia, Wendkos y Muskin, 2003).

En este sentido, Lazarus (1980), se refiere al estrés como el resultado de una transacción entre la persona y el ambiente. La manera en que las personas evalúan o construyen su relación con el ambiente es una actividad cognoscitiva o del pensamiento que afecta sus sentimientos. Así mismo, las emociones afectan la percepción de las personas acerca del mundo que les rodea; por lo que la emoción (sentimiento) sigue a la cognición (pensamiento) y viceversa.

Muchas de las investigaciones en torno al estrés y el afrontamiento, se han dado en el área de la salud, la discapacidad y etapas críticas del desarrollo como lo es la discapacidad auditiva (Lederberg & Golbach, 2002; Spahn, Richter, Zschocke, Löhle & Wirsching, 2001; Pipp-Siegel, Sedey & Yoshinaga-Itano, 2002; Hintermair, 2004; 2006; Asberg, Vogel & Bowers, 2008; Quittner et al., 2010; Zaidman-Zait et al., 2016). Estos estudios se han enfocado en el estrés que presentan los padres de los niños sordos o casi sordos, coincidiendo la mayoría en señalar que, si bien no experimentan mayor estrés que aquellos que tienen hijos sin esta dificultad, existen factores que influyen en la manera como manejan el estrés.

Investigaciones en torno al estrés y la hipoacusia

Pipp-Siegel, Sedey y Yoshinaga-Itano (2002) realizaron un estudio para evaluar la experiencia de estrés en 184 madres de niños entre tres y cinco años con pérdida auditiva. Las madres se encontraban participando en programas estatales de atención para hipoacúsicos. El primer objetivo del estudio fue medir el estrés en las madres, en el niño y en la interacción de ambos y comparar los resultados con datos normativos de madres con hijos oyentes previamente publicados, para lo cual utilizaron la forma abreviada del Índice de Estrés Parental (Abidin, 1995); *The Parenting Daily Hassles Scale* (Crnic & Greenberg, 1990); *Family Support Scale* (Dunst, Jenkins & Trivette, 1984) y *The Minnesota Child Development Inventory-Expressive Language Scale* (Ireton & Thwing,

1974). El segundo objetivo fue determinar qué factores contribuyen al estrés de estas madres en cada uno de los tres dominios considerados (madre, hijo e interacción entre ambos). Se tomaron en cuenta tres categorías como predictores potenciales: características demográficas del niño (género y discapacidad asociada), variables relacionadas con la pérdida auditiva (grado de pérdida auditiva, forma de comunicación y tiempo de detección) y características de la madre (ingreso familiar y edad). Para analizar los resultados utilizaron correlaciones y regresiones múltiples.

Las autoras encontraron que cuando las familias cuentan con servicios de intervención temprana, los niveles de estrés de madres con hijos hipoacúsicos no difieren de manera significativa del de madres con hijos oyentes. Mencionan que, aunque cualquier padre puede presentar niveles elevados de estrés, las características que parecen poner en riesgo a las madres con hijos sordos para que los presenten son: el bajo nivel económico, el percibir poco apoyo social, el sentir que las dificultades diarias asociadas con la paternidad se dan de manera frecuente o problemática, o bien la presencia de otra discapacidad asociada a la pérdida auditiva con un rezago importante en el desarrollo del lenguaje.

Por otro lado, Lederberg y Golbach (2002) realizaron un estudio longitudinal con 23 madres oyentes de niños sordos y 23 madres oyentes de niños sin problemas auditivos para examinar como primer objetivo si el estrés parental cambia a lo largo del desarrollo del niño desde los 22 meses y hasta los cuatro años de edad. Trabajaron con una muestra de niños a los que se les diagnosticó la hipoacusia antes de los dos años de edad. Este estudio se cita en diversos trabajos posteriores (Lederberg & Golbach, 2002; Spahn, Richter, Zschocke, Löhle & Wirsching, 2001; Pipp-Siegel, Sedey & Yoshinaga-Itano, 2002; Hintermair, 2004; 2006; Zaidman-Zait et al, 2016) Asberg, Vogel & Bowers,

2008; Quittner et al., 2010; Zaidman-Zait et al., 2016) ya que los resultados han sido base de otras investigaciones por lo que a continuación se detalla.

Como un segundo objetivo, Lederberg y Golbach (2002) examinaron la influencia que tiene la sordera del niño en las dimensiones de la red social y la satisfacción materna en torno al apoyo social (familia, amigos, comunidad y profesionales). Un tercer propósito fue observar cómo el nivel de estrés y el apoyo social percibido por las madres afecta su bienestar general.

En la primera fase del estudio (con niños de 22 meses), los investigadores utilizaron la forma abreviada del Cuestionario sobre Recursos y Estrés, diseñado por Friedrich, Greenberg y Crniv (1983), que mide estrés en familias de niños con discapacidad. En la segunda y tercera fase (niños de tres y cuatro años) se utilizó el Índice de Estrés Parental de Abidin (1990) y el Cuestionario de Apoyo Social (Ragozin, Robinson y Basham, 1983), que mide el tamaño de la red social, la satisfacción con el apoyo social y la satisfacción de vida general.

Los autores utilizaron ANOVAS para observar las diferencias entre los grupos, encontrando que cuando los niños contaban con 22 meses de edad, las madres de niños sordos reportaron más estrés que las madres de niños oyentes; sin embargo, cuando los niños tenían entre tres y cuatro años de edad, el estrés que experimentaron las madres de niños sordos, fue comparable al de las madres de niños oyentes. Por otro lado, las madres de niños sordos en este estudio mostraron tener redes sociales más pequeñas que las madres de niños oyentes, pero ambos grupos se mostraron igualmente satisfechos con el apoyo social que reciben de sus parejas, amigos, comunidad y profesionales. Por último, encontraron que a pesar de que las madres reconocen que están afrontando estresores relacionados con las dificultades de audición de sus hijos, esto no parece afectarlos en sus sentimientos de bienestar.

En el mismo estudio, el equipo de investigación llevó a cabo análisis de regresión múltiple jerárquica para evaluar únicamente las percepciones de las madres de niños con hipoacusia en torno al nivel de estrés, el tamaño de la red social y la satisfacción con el apoyo recibido. Se obtuvieron tres modelos de trayectorias, uno a los 22 meses, el segundo a los tres años y el tercero a los cuatro años.

En el primero se observó que a mayor nivel de estrés entre las madres, la satisfacción que sienten con su vida es menor; así mismo, las escalas de estrés en el niño (pesimismo y carácter del niño) se relacionaron de manera directa con el apoyo social percibido por las madres; es decir, cuando los niños presentan más dificultades en la comunicación, conducta y actitudes, las madres perciben menos apoyo social.

En la cohorte de tres y cuatro años, los análisis de trayectorias mostraron que, a mayor estrés de las madres, percibieron menos apoyo social y menos satisfacción de vida. Sin embargo, a los tres años el nivel de satisfacción de vida estaba mediado por el apoyo social; es decir, mientras más apoyo social percibían, estaban más satisfechas con su vida. No obstante, el apoyo social a los cuatro años no influyó en la satisfacción de vida de las madres, sino que ésta solo se relaciona con el nivel de estrés que experimentan.

Hintermair (2004) llevó a cabo un estudio con el objetivo de determinar la importancia del sentido de coherencia (sense of coherence) percibido por 235 madres de niños con discapacidad auditiva. Este constructo se tomó en cuenta como un factor relacionado con la experiencia de estrés y la experiencia subjetiva de satisfacción de vida en el contexto de otras variables que influyen en el afrontamiento (apoyo social, otra discapacidad en el niño, nivel auditivo, formas de comunicación).

Para el estudio las madres respondieron los siguientes cuestionarios: Sentido de Coherencia forma abreviada (Antonovsky & Sourani, 1988); Stress Questionnaire (Krause

& Petermann, 1997). Para evaluar satisfacción de vida y apoyo social, se realizaron tres preguntas: ¿actualmente estoy satisfecho con mi vida?, ¿me gusta cómo me siento ahora? y ¿me siento bien con el apoyo que recibo de mi ambiente social (familia, relaciones, padres, amigos, etc.). Las variables demográficas que se tomaron en cuenta fueron edad (tanto del niño como de la madre), género, si existía una discapacidad adicional, implante coclear, nivel auditivo, educación de la madre y qué tipo de comunicación empleaban con sus hijos (oral o signada).

Se llevó a cabo un análisis de trayectorias encontrando que tanto el sentido de coherencia como el apoyo social disminuyen el estrés y mejoran la calidad de vida de las madres estudiadas. En relación con las variables demográficas, la gravedad de la pérdida auditiva y una discapacidad asociada a la misma resultaron predecir mayores niveles de estrés; mientras las demás variables demográficas no resultaron significativas para predecir afrontamiento al estrés.

Quittner et al. (2010), realizaron un estudio con el objetivo de evaluar el estrés parental tanto general, como en contextos específicos en padres de niños con y sin hipoacusia. Participaron 181 niños con hipoacusia y 92 con audición normal. Para el estrés general se utilizó el Índice de Estrés Parental (Abidin, 1990) y para el estrés en contextos específicos utilizaron el Context-Specific Stress (Quittner, Glueckauf & Jackson, 1990) que consta de 16 reactivos, 11 relacionados con estresores familiares en general (problemas económicos y disciplina) y 5 dirigidos a los problemas de hipoacusia (comunicación, uso de auxiliares auditivos o implante coclear). Otras variables evaluadas en este estudio fueron los problemas de conducta y el nivel de lenguaje.

Los investigadores utilizaron un modelo de ecuaciones estructurales para los dos grupos en estudio, encontrando que los padres de niños con hipoacusia no reportan más estrés que los padres de niños con audición normal. Sin embargo, si encontraron

diferencias en relación a los problemas de conducta y al lenguaje. Los padres de niños con retrasos tanto en el lenguaje receptivo, como en el expresivo reportan más problemas de conducta, por lo que perciben mayor estrés tanto en contextos específicos, como en general.

Afrontamiento

El afrontamiento puede entenderse como un conjunto de respuestas (pensamientos, sentimientos y acciones) que se utilizan para resolver situaciones problemáticas y reducir las tensiones que ellas generan. Estos esfuerzos pueden estar dirigidos a la acción o ser intrapsíquicos. Buscan manejar, dominar, tolerar, reducir o minimizar las demandas de un medio ambiente estresante. El afrontamiento sería, entonces, un proceso que el individuo pone en marcha para hacer frente a situaciones que producen estrés (Lazarus & Folkman, 1985).

Lazarus y Folkman (1985) plantean que el proceso de afrontamiento tiene tres aspectos principales, el primero se refiere a las observaciones y valoraciones que se relacionan con lo que la persona realmente piensa o hace. El segundo tiene que ver con el análisis del anterior dentro de un contexto específico y el tercero implica un cambio en los pensamientos y actos del individuo a medida que se va desarrollando la interacción con el entorno.

Estos autores propusieron dos estilos de afrontamiento uno focalizado en el problema, que implica modificar la situación para hacerla menos estresante y otro centrado en la emoción que consiste en reducir la tensión, la activación fisiológica y la reacción emocional. El afrontamiento dirigido a la emoción generalmente se da cuando el individuo considera que no se puede hacer nada para modificar las condiciones lesivas del entorno. El centrado en el problema aparece cuando estas condiciones son evaluadas como susceptibles de cambio.

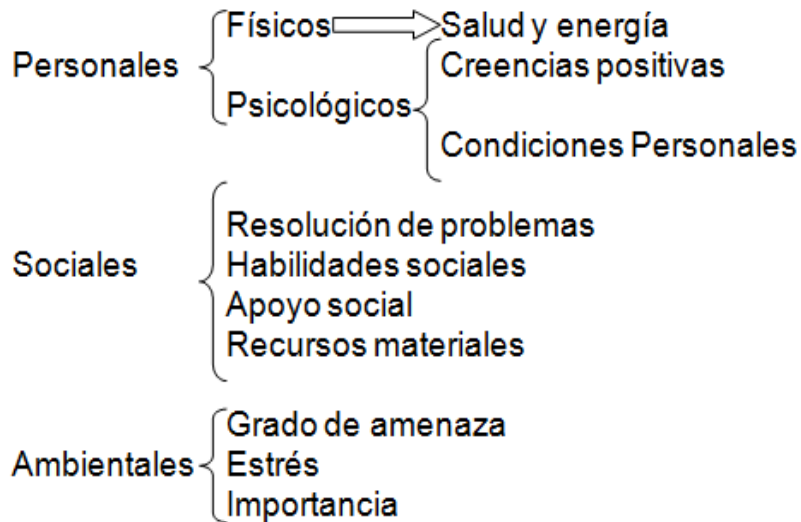
El proceso de afrontamiento se inicia como respuesta del individuo ante situaciones en las que considera que sus metas se ven amenazadas o perdidas, lo cual está acompañado de emociones negativas que generalmente son intensas. Por lo tanto, las respuestas de afrontamiento se inician desde la emoción y con frecuencia, una de las primeras tareas del afrontamiento es disminuir y regular las emociones negativas que son estresantes y pueden estar interfiriendo en la manera de afrontar las situaciones que se presentan (Reyes, Reséndiz, Alcázar, y Reidl, 2017).

Recursos de afrontamiento. Según Terry (1991), la forma en que una persona afronta una situación estresante, depende en gran medida de los recursos de afrontamiento con los que cuenta. El que alguien tenga muchos recursos no garantiza un adecuado afrontamiento, sino que es importante la habilidad que tenga para aplicar sus estrategias de afrontamiento ante las diferentes demandas de su entorno.

Esta misma autora menciona que existe una gran variedad de recursos de afrontamiento y los divide en personales, sociales y ambientales (ver Figura 1).

Figura 1

Recursos de afrontamiento adaptado de Terry (1991)



Taylor y Stanton (2007) mencionan que se han identificado diferencias individuales estables en los recursos de afrontamiento tanto personales como sociales, entre las que se encuentran el optimismo, el autocontrol, la autoestima y el apoyo social. Estos mejoran la habilidad que se tiene para manejar eventos estresantes y se vinculan con niveles más bajos de malestar y mejores resultados de salud. Es por esta razón, que los recursos de afrontamiento tienen efectos directos en la salud psicológica y física de las personas.

El *optimismo* se refiere a pensar que lo que va a suceder es positivo en lugar de negativo. Este recurso se ha vinculado a un gran número de beneficios mentales y físicos, incluyendo un mayor bienestar psicológico (Kubzansky, Wright, Cohen, Weiss & Rosner, 2002).

El *autocontrol* es un indicador de que tan capaz se siente la persona de controlar la situación o ejercer alguna influencia sobre los resultados de la misma. Las expectativas

de control que se tengan sobre una situación específica parecen tener los mismos efectos benéficos que el optimismo para lidiar con eventos estresantes (Bandura, 2006).

En cuanto a la *autoestima*, una concepción positiva de sí mismo o una estima elevada ayuda a obtener resultados físicos y mentales saludables. De igual manera, la alta autoestima está muy ligada a un mayor bienestar psicológico (DuBois & Flay, 2004).

El *apoyo social* se define como la percepción o experiencia de sentirse amado y aceptado, estimado y valorado por otros, formando parte de una red social donde la ayuda y las obligaciones se comparten (Schwarzer & Knoll, 2007). En este sentido, Taylor (2007) menciona que en momentos de estrés el apoyo social reduce el malestar psicológico, como la depresión o ansiedad y promueve una adecuada adaptación psicológica ante condiciones estresantes crónicas. Mas adelante se aborda el tema del apoyo social en específico y de manera mas detallada.

Entre los recursos ambientales, se encuentran el grado de amenaza, el estrés y la importancia que cada quien le atribuye a un evento estresante. Si no se experimenta mucho estrés, el grado de amenaza es mínimo, mientras que, si la situación provoca emociones negativas intensas, entonces el grado de amenaza se maximiza. El grado de amenaza que experimenta una persona juega un papel muy importante en la efectividad del afrontamiento. De igual manera, la importancia que la persona le atribuye al evento estresante puede predecir la conducta de afrontamiento, ya que si el individuo se siente muy amenazado, entonces considerará que lo que esta sucediendo es importante (Terry, 1991).

El diagnóstico de hipoacusia en un niño puede brindar un ejemplo de cómo los eventos se pueden interpretar de diferentes maneras. Los padres oyentes casi siempre valorarán como muy estresante el diagnóstico de sordera en sus hijos; mientras los padres hipoacúsicos es más fácil que acepten o incluso esperen la sordera en sus hijos

(Quittner et al. 2010). Más aún, la evaluación de opciones y recursos disponibles varía de acuerdo con el nivel auditivo y experiencia de los padres; los padres sordos llevan toda la vida afrontando la pérdida auditiva y por lo tanto tienen acceso a recursos que los padres oyentes desconocen.

Una vez que el evento es evaluado como estresante, las personas responden con procesos de afrontamiento, que cumplen dos propósitos: la regulación de la emoción y el ajuste de la relación persona – ambiente. Así, las conductas de afrontamiento pueden estar dirigidas a la emoción o dirigidas al problema (Hintermair, 2006). Por ejemplo, algunos padres de niños recién diagnosticados con hipoacusia, se dan a la tarea de buscar a otros padres de niños con el mismo problema para validar y manejar sus sentimientos hacia la pérdida auditiva del niño, lo que representa el afrontamiento dirigido a la emoción. Por otro lado, los padres también pueden hacer revisiones de la literatura sobre pérdida auditiva y buscar respuestas en relación con cuáles serían las mejores opciones de comunicación y educación para sus hijos, lo que representa el afrontamiento dirigido al problema.

En resumen, las consecuencias negativas del estrés son reguladas o mediatizadas por un proceso denominado afrontamiento, que es considerado un proceso dinámico, en respuesta a demandas objetivas y a evaluaciones subjetivas de la situación. El afrontamiento no es un estilo de personalidad constante, sino que, por el contrario, está formado por ciertas cogniciones y conductas que se ejecutan en respuesta a situaciones estresantes específicas (como la pérdida auditiva de un hijo). La relación entre estrés y afrontamiento es recíproca, debido a que las acciones que realiza una persona para enfrentar un problema afectan la valoración del problema y el subsecuente afrontamiento.

En general, el afrontamiento ayuda a identificar los elementos que intervienen en la relación dada entre situaciones de vida estresantes y síntomas de enfermedad. El

afrontamiento actúa como regulador de la perturbación emocional; cuando la estrategia de afrontamiento es efectiva no se presentará dicho malestar; en caso contrario, podría verse afectada la salud de manera negativa. El afrontamiento puede ser entendido entonces como el conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales orientados a manejar (reducir, minimizar, dominar o tolerar) las demandas internas y externas de una determinada situación estresante (Lazarus & Folkman, 1985).

Folkman y Lazarus (1988), sugieren la “bondad de ajuste” como una base para evaluar si las conductas de afrontamiento son efectivas. De acuerdo con este modelo, la efectividad en el afrontamiento depende de un ajuste apropiado entre 1) realidad y valoración, 2) valoración y afrontamiento, 3) estrategias de afrontamiento y demandas y restricciones de la tarea, y 4) estrategias de afrontamiento y planeación individual; es decir, metas, compromisos y creencias. Se puede dar un ajuste deficiente en cualquiera de estos puntos y dar como resultado un afrontamiento ineficiente. Por ejemplo, los padres pueden demostrar un ajuste deficiente entre la realidad y la valoración si creen que se entiende muy bien el lenguaje de su hijo hipoacúsico aún para ajenos a su núcleo familiar a pesar de haber mucha evidencia de que no es así.

Además, este modelo requiere de un ajuste entre las estrategias de afrontamiento que se están utilizando y las demandas y restricciones de la tarea. Por ejemplo, la negación y el retraimiento pueden resultar estrategias efectivas en la regulación de las emociones que se presentan cuando se da a los padres el diagnóstico inicial de sordera, pero pueden resultar desadaptadas si se mantienen durante periodos prolongados de tiempo. Por último, a veces se da un ajuste deficiente entre las estrategias de afrontamiento y la planeación individual; es decir, los padres se comprometen en desarrollar un lenguaje de señas fluido y más tarde se dan cuenta de que es difícil

mantener este compromiso ya que tanto el trabajo como las responsabilidades familiares requieren tiempo y atención (Kirchner, Ferrer, Forns y Zanini, 2011).

Así, el hecho de que la pérdida auditiva sea un estresor muy ambiguo, tiende a exacerbar el estrés que experimentan los padres oyentes de niños sordos. La información confusa y las opiniones contradictorias abruman a los padres que tratan de valorar el impacto de la sordera y la efectividad de diversas estrategias de afrontamiento. Más aún, la gran cantidad de opciones que se han desarrollado en las últimas décadas en relación con las posibilidades de comunicación, la oferta educativa y los aparatos tecnológicos, han contribuido a aumentar en lugar de minimizar la ambigüedad que implica la pérdida auditiva (Rodríguez, 2017).

Debido a que los padres oyentes experimentan como estresante la pérdida auditiva de un hijo, la dinámica de la situación se puede entender utilizando el modelo de estrés y afrontamiento propuesto por Folkman y Lazarus (1991). A pesar de los desacuerdos con relación a la especificidad de este modelo (Parkes, 1986; Solomon, Milkulincer & Avitzur, 1988; Vitaliano, Russo, Carr, Maiuro y Beckerl, 1985; Aldwin & Revenson, 1987; Scheier, Weintraub & Carver, 1986), éste se ha utilizado en numerosos estudios de investigación y se han apoyado empíricamente sus aspectos generales. No obstante, el modelo cognitivo propuesto por Lazarus y Folkman (2000) ha permanecido a lo largo del tiempo y ha probado ser útil en el estudio de cómo los individuos reaccionan a eventos estresantes, tales como el diagnóstico de la pérdida auditiva de un hijo.

Investigaciones en torno al afrontamiento y la hipoacusia

En 2006, Hintermair, realizó una investigación para medir el sentido de coherencia que es un constructo relacionado con el afrontamiento de situaciones traumáticas y se ha empleado extensamente como predictor de medidas de salud percibida y objetiva (Virués-Ortega, Martínez-Martína, Barriola y Lozano, 2007). En este artículo, el autor mide el

sentido de coherencia como un importante recurso en el proceso de afrontamiento de padres de niños con hipoacusia.

El autor (Hintermair, 2006) realizó un análisis de trayectorias en 213 madres y 213 padres de niños con dificultades auditivas para observar la correlación entre recursos parentales versión abreviada del Cuestionario Sentido de Coherencia (*Sense of Coherence Questionnaire*, SOC, Antonovsky, 1971), variables sociodemográficas del padre (nivel de audición, nivel educativo y tipo de comunicación que utiliza con el niño); variables sociodemográficas del niño (edad, género, nivel auditivo, el uso de implante coclear, una discapacidad asociada, la causa de la pérdida auditiva y la edad a la que se le diagnosticó); el estrés parental que experimentan (versión abreviada del Índice de Estrés Parental, Abidin 1995) y los problemas socioemocionales del niño con el Cuestionario de Capacidades y Dificultades (*Strengths and Difficulties Questionnaire*, SDQ, Goodman, 1997).

Los hallazgos son muy similares a los encontrados en su estudio previo (Hintermair, 2004); sin embargo, en las regresiones llevadas a cabo encontró que un alto estrés parental tanto en la madre como en el padre se asocia con problemas socioemocionales en el niño. Con el objetivo de evaluar si existían diferencias entre los padres en relación con las variables evaluadas, llevo a cabo ANOVAS sin encontrar diferencias significativas entre ellos. Así mismo, este estudio tampoco arroja evidencia de que el nivel de pérdida auditiva afecte el afrontamiento hacia el estrés de los padres.

Alvarado (2012) realizó una investigación en la Ciudad de México sobre tipos de afrontamiento en 66 madres entre 22 y 49 años de edad que tenían hijos con hipoacusia entre uno y 13 años de edad que acudían para su atención al Instituto Mexicano para la Audición y el Lenguaje (IMAL), al Instituto Pedagógico para Problemas de Lenguaje (IPPLIAP) y al Instituto Nacional de Rehabilitación (INR). La autora llevo a cabo un estudio

descriptivo y correlacional con las variables socio demográficas de la muestra (edad, ocupación y escolaridad) y el instrumento Modos de Afrontamiento (Lazarus & Folkman, 1985) encontrando que a mayor edad las madres se enfocan hacia la solución de problemas, las mamás dedicadas al hogar se esfuerzan más para llegar a resultados positivos y que mientras su nivel educativo es mayor su afrontamiento tiende a dirigirse hacia el problema.

Zaidman-Zait et al. (2016) realizaron un estudio para explorar las diferencias entre el estrés parental y el afrontamiento personal (aceptación del niño y percepción de auto-eficacia parental) y social (apoyo social formal e informal) entre madres y padres de niños con pérdida auditiva. Así mismo evaluaron las relaciones entre los recursos de afrontamiento y el estrés entre los padres. Participaron 30 parejas de niños con problemas de audición ($n=60$) con hijos entre tres y ocho años. Los padres llenaron un cuestionario socio demográfico con datos sobre ellos (edad, género, nivel educativo) y otro sobre el niño (edad, género, nivel de audición y tipo de comunicación).

Para valorar las variables en estudio ambos padres de manera independiente contestaron la Escala de Estrés Familiar desde el impacto de la Pérdida Auditiva en el cuestionario Familiar desarrollado por Meadow-Orlans (1990); el Cuestionario de Aceptación Parental desarrollado para padres de niños con discapacidad (Weisbol, 1973); la Escala de Auto-Eficacia de Intervención Temprana Parental (Guimond, Wilcox & Lamorey, 2008); la Escala de Involucramiento y Auto-Eficacia Parental (Desjardin, 2003) y el Cuestionario de Sistema de Apoyo (Dunst, Jenkins & Trivette, 1984) que mide tanto el apoyo formal como el informal.

Las autoras llevaron a cabo una serie de ANOVAs con la finalidad de evaluar las posibles diferencias entre los padres y las madres en el estudio en relación con las variables antes mencionadas. Los hallazgos no revelaron diferencias significativas entre

madres y padres con relación al nivel de estrés, la aceptación del niño o los sistemas de apoyo parental; sin embargo, de manera significativa, se observó que las madres reportan mayor auto-eficacia que los padres. Por otro lado, los análisis de correlación indicaron que los niveles de estrés parental eran menores en la medida que los padres contaban con más estrategias de afrontamiento. En relación con las variables demográficas, los investigadores encontraron una correlación negativa entre la edad y la auto-eficacia que perciben los padres; es decir, a mayor edad del niño, los padres se percibieron con más dificultades en la crianza y tanto las madres como los padres de niñas reportaron percibir mayor apoyo social informal, lo que no sucedió con los niños.

Levinger y Allasad-Alhuzail (2018), realizaron un estudio con el objetivo de evaluar el estrés, afrontamiento y calidad de vida en padres de niños Beduinos con pérdida auditiva. En el estudio participaron 84 padres de niños entre uno y 16 años a quienes se les aplicó un cuestionario de datos demográficos, el Índice de Estrés parental en su forma abreviada (Abidin, 1990); para evaluar afrontamiento utilizaron las Escalas de Evaluación Personal Orientadas a Crisis Familiar (*Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales*, F-COPES, McCubbin & McCubbin, 1987) y la Escala de Calidad de Vida Familiar (*Family Quality of Life Scale*, FQoL, Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis & Wang, 2003). Como variables demográficas de la familia se tomaron en cuenta las siguientes: género, lugar de residencia, el uso de implante coclear, si utilizaban algún servicio de cuidado especial, la satisfacción con el servicio, tipo de escuela (especial, inclusiva o individual), forma de comunicación (oral, signada o total), edad del niño al momento del estudio, edad del diagnóstico de la pérdida auditiva y número de hijos de la familia.

Los investigadores utilizaron correlaciones y análisis de regresión múltiple para explorar en qué medida una serie de variables explican la calidad de vida familiar

(funcionamiento emocional, funcionamiento diario y relaciones familiares). Las variables que tomaron en cuenta fueron antecedentes familiares (edad del niño, edad del diagnóstico de la pérdida auditiva y la existencia de otros miembros de la familia con pérdida auditiva); las dimensiones del estrés parental (derivado de los padres, de la relación padre – hijo y el derivado del niño) y las estrategias de afrontamiento (el recibir apoyo social y familiar, redefinir la situación de crisis y el afrontamiento pasivo).

Levinger y Allasad-Alhuzail (2018), encontraron que los padres tienden a sentirse más satisfechos con su funcionamiento familiar cuando reciben más apoyo social, hay menos estrés en la dimensión de los padres, utilizan más el redefinir la situación como estrategia de afrontamiento y cuando no hay otro miembro de la familia con pérdida auditiva. En relación al estrés y el afrontamiento, los investigadores encontraron que a mayor estrés generado entre los padres, estos presentan más dificultades en su afrontamiento

En cuanto a los estudios que se han realizado con relación a cómo afrontan el estrés los padres de niños sordos, encontramos que también resulta esencial el apoyo social que reciben, además de surgir como un factor importante la aceptación que los padres tengan hacia la problemática de sus hijos; que a su vez, se ve influenciada por la red de apoyo social con la que cuentan.

Apoyo social

El apoyo social es un constructo multidimensional que se compone de dos ámbitos básicos: el *área estructural* que se refiere a la existencia de redes o vínculos sociales; y el *área funcional o expresiva* que alude al tipo de apoyo recibido (Azpiazu, Esnaola y Sarasa, 2016). La red social en el área estructural puede definirse como los lazos directos o indirectos que unen a un grupo de personas dependiendo de criterios definidos como el parentesco, la amistad o el conocimiento de la persona. En el área funcional, el apoyo

social se articula en base a tres elementos principales: los recursos emocionales (muestras de empatía, amor y confianza); los recursos instrumentales (conductas dirigidas a solucionar el problema de la persona receptora) y recursos informativos (recibir información útil para solucionar un problema). Así, los indicadores más significativos del apoyo social estructural serían los contactos estrechos con familiares y amigos cercanos; y de apoyo social funcional serían el sentido de pertenencia, el apoyo emocional y el apoyo tangible (Vera, Pavez, Celis y Díaz, 2013).

Por otro lado, podemos definir el nivel de apoyo social como el grado de satisfacción de las necesidades básicas de la persona a través de la interacción con otros, entendiendo por necesidades básicas las de afecto, estima, aprobación, sentido de pertenencia, identidad y seguridad. En este sentido, el apoyo social forma parte de una transacción interpersonal que incluye uno de los siguientes aspectos: una preocupación emocional (amor, empatía); ayuda instrumental (bienes y servicios); información (acerca del problema) y valoración que incluye la información importante para la auto-evaluación (Roure, Reig y Vidal, 2002).

De tal forma que el apoyo social ha sido reconocido en numerosos estudios debido a que produce un efecto protector en la salud; la interacción con otras personas es capaz de reducir los efectos negativos del estrés. A través del apoyo social se construyen vínculos compensatorios como factores protectores de los efectos negativos de los estresores sociales, por lo que al aumentar el nivel de apoyo social se observa una mejoría en la salud (Calvo y Díaz, 2004; Piña y Rivera, 2007; Galea, Ahern, Resnick, Kilpatrick, Bucuvalas, Gold & Vlahov, 2002).

Por lo tanto, la red social es el tejido de relaciones interpersonales que los individuos tienen y, se relaciona con la salud a través de diversos mecanismos psicosociales: por el hecho de proporcionar apoyo tanto emocional, como instrumental o

de ayuda en la toma de decisiones, o en la facilitación de información; por la influencia social que existe entre los actores de la red; por la participación y el compromiso social; por el contacto persona a persona y por el acceso a recursos materiales. Estos mecanismos tienen efectos en la salud a través de los cambios tanto en los estilos de vida, como en los mecanismos psicológicos y fisiológicos (Lahuerta, Borrell, Rodríguez-Sanz, Pérez y Nebot, 2004).

Caplan (1974) distingue entre apoyo social objetivo y apoyo social percibido. El primero se refiere a los recursos, provisiones o transacciones reales a los que la persona puede recurrir en caso de necesitarlos; el segundo alude a la dimensión evaluativa que la persona hace sobre la ayuda con la que cree contar.

El apoyo social percibido se caracteriza por la valoración cognoscitiva de estar conectado de manera confiable con otros y se evalúa preguntando a las personas en qué medida creen que disponen de apoyo social. Aunque la evidencia es incompleta y pueden influir aspectos temporales y situacionales, como la necesidad real del apoyo o si la conducta de apoyo obtenida es la requerida por la persona. Se ha encontrado evidencia empírica de que el apoyo social percibido tiene más impacto en la salud que el apoyo social recibido (Matud, Carballeira, López, Marrero e Ibáñez, 2002).

El fenómeno del apoyo social es, desde los años setenta, uno de los temas que mayor atención acaparan entre los investigadores de las ciencias de la salud. Dicho interés nació por razones de índole empírica que derivaron de los datos que apuntaban a su utilidad para el mantenimiento de la salud y la mejora de la enfermedad.

Específicamente, el apoyo social fue postulado como una importante variable para la prevención de las psicopatologías y de las enfermedades en general a través de la denominada *buffering hypothesis* (hipótesis amortiguadora); la cual postula que, al lidiar con condiciones vitales estresantes, las personas que pueden contar con apoyo social lo

harán mejor que aquellas que carecen de él (Remor, 2002). La relación entre apoyo social, estrés, afrontamiento y salud parece ser especialmente importante para las personas que viven o conviven con la discapacidad como lo es la hipoacusia.

Hasta ahora las investigaciones que se han llevado a cabo en torno al apoyo social de padres de niños con hipoacusia, muestran que las familias que cuentan con sistemas de apoyo social más sólidos logran manejar los retos de manera más efectiva que las que cuentan con menos apoyo. Además, el apoyo social muestra mejorar el afrontamiento y el bienestar de padres oyentes con hijos sordos (Asberg, Vogel & Bowers, 2008; Hintermair, 2006; Zaidman-Zait, 2007).

Investigaciones en torno a la hipoacusia y el apoyo social

Hintermair (2000), llevó a cabo una investigación con 317 familias que tenían hijos con discapacidad auditiva para determinar si el apoyo social que reciben de parte de otros padres en su misma situación, reduce sus niveles de estrés. Para ello, a los padres se les hicieron llegar cuestionarios en todas las escuelas para estudiantes con dificultades auditivas e instituciones preescolares donde hubiera niños hipoacusicos. Se utilizó el Índice de Estrés Parental (Abidin, 1990), además de un cuestionario adicional que contenía preguntas relacionadas con el problema auditivo (nivel de audición y formas de comunicación) y con su red social (si mantenían contacto con otros padres de niños sordos o con adultos con esta discapacidad y con qué frecuencia lo hacían).

El autor llevó a cabo ANOVAs para evaluar las diferencias entre los grupos y encontró que los padres que mantienen contacto frecuente con otros padres de niños con pérdida auditiva y pueden comunicarse de manera adecuada con sus hijos, tienden a presentar menos estrés en general. La relevancia de este estudio radica en la importancia que tiene el apoyo social para reducir los niveles de estrés que presentan los padres de niños con hipoacusia.

Asberg, Vogel y Bowers (2008) llevaron a cabo un estudio exploratorio con el objetivo de observar las relaciones entre apoyo social, estrés parental, formas de comunicación y el uso del implante coclear en 36 padres de niños con hipoacusia o pérdida auditiva. Para evaluar las variables en estudio, utilizaron el Índice de Estrés Parental en su forma abreviada (Abidin, 1990); la Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido (Zimet, Dahlem, Zimet & Farley, 2010); el Inventario de Conductas Socialmente Aceptables (Barrera & Ainlav, 1983) y la Escala de Satisfacción de Vida (Diener, Emmons, Larsen & Griffin, 1985). Las variables demográficas que se tomaron en cuenta fueron el género, edad, ingreso familiar, estado civil, nivel de pérdida auditiva, formas de comunicación (signada, oral, o comunicación total), edad de identificación de la pérdida auditiva y etiología de la misma.

Los investigadores realizaron correlaciones y análisis de regresión múltiple, encontrando que los padres de niños que utilizan lenguaje de señas solo mencionaron percibir más apoyo, mientras los padres de niños que se comunican en su totalidad reportaron sentirse menos estresados. Por otro lado, no encontraron diferencias en ninguna de las mediciones de los padres de niños con implante coclear y los que no lo tienen. Los hallazgos sugieren que a medida que la pareja percibe mayor apoyo social presentan menos estrés generado en la dimensión de los padres. En general, el apoyo social percibido y la forma de comunicación que utilizan con sus hijos resultaron predecir de manera significativa el estrés parental. Por último, en esta muestra el contar con mayor apoyo social predijo significativamente la satisfacción de vida en los padres.

Poon y Zaidman-Zait (2013) llevaron a cabo una metasíntesis con el objetivo de presentar los hallazgos sobre como experimentan el apoyo social los padres de niños con hipoacusia. La revisión tuvo dos objetivos principales: primero examinar de manera sistemática investigaciones recientes que se han llevado a cabo en torno al apoyo social

de padres oyentes con hijos sordos e identificar y resumir el apoyo social desde dos vertientes, el estrés y el afrontamiento por un lado y el centrado en la familia por el otro. El segundo objetivo fue contextualizar la relación de las experiencias de apoyo en padres de niños con pérdida auditiva tomando en cuenta el escenario, consecuencias, retos y necesidades de esta población en particular.

Para obtener la información, las autoras utilizaron dos bases de datos: Psycinfo y Web of Science y seleccionaron artículos del 2000 al 2011 que cubrieran los siguientes criterios de inclusión: (a) la base de los artículos debía ser empírica, (b) la población bajo estudio tenían que ser padres de niños con pérdida auditiva y (c) era necesario que estuvieran escritos en inglés. Obtuvieron un total de 26 estudios que cubrían los criterios de inclusión. Los estudios revisados tendían a enfocarse en uno o más de los siguientes aspectos: apoyo social formal o informal, percibido o recibido o si era unidimensional o multidimensional (i.e. dimensiones específicas del apoyo social).

Las conclusiones principales del estudio fueron:

- Las investigaciones que abordan el afrontamiento y el estrés contribuyen a comprender los procesos relacionales que involucran principalmente a las fuentes formales y en algunos casos a las informales de apoyo, mientras que las investigaciones enfocadas en los servicios centrados en la familia se enfocan en las formales
- Ambos enfoques conciben el apoyo social como una responsividad hacia las necesidades de otros; sin embargo, otros aspectos como el establecimiento de objetivos y el empoderamiento como resultados del apoyo se han resaltado más dentro de las teorías sobre los servicios centrados en las familias que en las teorías del apoyo social.

El apoyo social engloba actos que reflejan responsividad hacia las necesidades de otros. En el contexto de familias de niños con hipoacusia, estos actos de apoyo por lo general se describen con relación a uno o dos marcos conceptuales: 1) el estrés y afrontamiento y 2) el cuidado centrado en la familia. El primero cuenta con una tradición teórica y empírica muy amplia que conceptualiza el apoyo social como un recurso de afrontamiento que amortigua el efecto de los estresores. El segundo se refiere al apoyo que la familia recibe por parte de los profesionales que están involucrados en el tratamiento del niño (Poon & Zaidman-Zait, 2013).

De esta manera, el apoyo social en el marco de las investigaciones centradas en familias con hijos sordos, es un constructo multidimensional que involucra la comprensión de los procesos relacionados con el estrés y el afrontamiento y los servicios centrados en la familia; es decir las fuentes formales (profesionales, instituciones) e informales (amigos, familia, pareja) de apoyo (Cutrona, 2012; Poon & Zaidman-Zait, 2013).

Planteamiento del problema y justificación

La discapacidad auditiva en los hijos se ha estudiado como una fuente importante de estrés que afecta a la familia, colocándo a los padres ante situaciones que implican un desafío a largo plazo, por lo que constituye un factor de riesgo para desarrollar niveles de estrés elevados (Lederberg & Golbach, 2002; Quittner et al., 2010; Zaidman-Zait, 2008).

En México, la hipoacusia y la sordera congénita son consideradas defectos de nacimiento que entran en la categoría de discapacidad; se calcula que en el país cada año se presentan entre dos mil y seis mil casos de niñas y niños nacidos con estos padecimientos (Secretaría de Salud, 2015). De acuerdo con datos de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica ENADID 2018 (INEGI, 2018) para ese año había 2.4 millones de mexicanos con hipoacusia, de los cuales, 84 mil 957 eran menores de 14 años.

El estudio de esta discapacidad se ha incrementado de manera importante desde hace un par de décadas; sin embargo, la atención que se ha brindado a la población infantil con pérdida auditiva va encaminada a la rehabilitación en el desarrollo del lenguaje, colocación de auxiliares auditivos o en su caso implante coclear, sin tomar en cuenta los mecanismos psicosociales que operan en las familias de niños con esta discapacidad.

En el área de la Comunicación Humana del Instituto Nacional de Rehabilitación, se trabaja con niños que presentan problemas de lenguaje, aprendizaje, audición, voz y habla. A través de la experiencia en el trabajo con padres de niños que presentan estas patologías, se ha encontrado que la más difícil de afrontar para estos es la sordera, ya que es permanente y en general las medidas que se han tomado hasta ahora para que esta población se inserte de manera exitosa dentro de la sociedad son escasas.

La pérdida auditiva implica dificultades en la comunicación de quien la padece, lo que provoca un déficit cognitivo en el niño y limitaciones para su socialización, entre otras situaciones que pueden llevar a los cuidadores a presentar dificultades en la crianza, lo que se constituye en una fuente importante de estrés para los padres.

Cabe destacar que en México aun no es obligatorio realizar el tamiz auditivo al nacimiento, por lo que en muchas ocasiones los padres detectan la hipoacusia de su hijo(a) de manera tardía. Es probable que estos padres tengan sospechas sobre el diagnóstico; sin embargo, no es hasta que el niño no adquiere lenguaje cuando buscan atención médica para confirmar sus sospechas, lo que en muchos casos conlleva a dificultades en la aceptación de la discapacidad y afrontamiento del problema.

Dentro de las investigaciones sobre discapacidad, la literatura sobre hipoacusia desde el abordaje del estrés y el afrontamiento de los padres aún es escasa (Pipp-Siegel, Sedey & Yoshinaga-Itano, 2002; Lederberg & Golbach, 2002; Heintermair, 2004; 2006; Asberg, Vogel & Bowers, 2008; Quittner, Barker, Snell, Grimley & Botteri, 2010; Zaidman-Zait et al, 2016). Si bien existen estudios que señalan que los padres de niños con hipoacusia no experimentan mas estrés que los padres de niños oyentes (Hintermair, 2004; Lederberg & Golbach, 2002; Meadow-Orlans et al., 2004; Spahn et al., 2001), hay variables que influyen en que los padres de niños con hipoacusia presenten altos niveles de estrés.

Entre las variables que han recibido mayor atención por parte de los investigadores destacan las siguientes: (a) el tipo y gravedad de la pérdida auditiva, (b) la independencia funcional del niño, (c) las demandas de cuidado, (d) el nivel socioeconómico de la familia, (e) el apoyo de la pareja, (f) el apoyo social con el que cuentan y (g) las habilidades de solución de problemas (afrontamiento). (Kiamy y Goodgol, 2017; Miranda, Mira, Berenguer, Rosello & Baixauli, 2019).

La literatura indica que el estrés que experimentan los padres está influenciado por las habilidades de afrontamiento y las fuentes de apoyo social (formal e informal) con que cuentan, factores que facilitan u obstaculizan el manejo de los desafíos y estresores asociados a la discapacidad auditiva (McCubbin & Patterson, 1983). En este sentido el apoyo social se ha identificado como una variable significativa/mediadora de los niveles de estrés reportados por los padres de niños con hipoacusia, de manera que las familias que reportan menores niveles de estrés perciben contar con más redes de apoyo y están satisfechas con el mismo sin importar si este proviene de la familia y amigos o surge de fuentes formales; es decir, las instituciones de salud a las que acuden (Asberg, Vogel & Bowers, 2008; Hintermair, 2006; Zaidman-Zait, 2007).

En estos estudios, el afrontamiento se ha abordado como una variable mediadora de las consecuencias negativas del estrés. De hecho, la relación entre estrés y afrontamiento es recíproca, debido a que las acciones que realizan los padres para enfrentar los problemas asociados a la hipoacusia de su hijo afectan la valoración del problema y la subsecuente manera de responder a tales demandas (Hintermair, 2006). Así mismo, factores sociodemográficos como el nivel socioeconómico, la escolaridad de los padres, el estado civil, la ocupación, juegan un papel significativo en la manera en que los padres afrontan el estrés.

En suma, hay una relación entre el estrés, afrontamiento y apoyo social, que ha sido estudiada en la literatura internacional (Hintermair, 2004; 2006; Zaidman-Zait, 2007). En contraste, en México la investigación en torno a estas variables es limitada. El abordaje de la hipoacusia ha sido principalmente desde una perspectiva médica (García-Pedroza, Peñaloza, 2000; 2004; Zambrano y Martínez, 2002; Secretaría de Salud, 2009; Castillo, 2014; Salas, 2014; Reyes, 2015; Ascencio, 2016; Navarro, 2016), por lo que resulta

necesario conocer la dinámica familiar de la población infantil con esta discapacidad en el país y de qué manera se relacionan las variables antes mencionadas.

Además, los resultados derivados de las investigaciones que han abordado el estudio del estrés, afrontamiento y apoyo social de padres oyentes con hijos sordos (Lederberg & Golbach, 2002; Spahn et al, 2001; Hintermair, 2004; 2006 Meadow-Orlans, Spencer y Koester, 2004; Asberg, Vogel & Bowers, 2008; Zaidman-Zait et al., 2016), no se han integrado dentro de modelos explicativos sobre el funcionamiento familiar, por lo que la presente investigación inserta los resultados en el marco de un modelo que permita la elaboración de programas de intervención institucional que apoyen a las familias en el proceso de aceptación hacia la pérdida auditiva de uno de sus miembros.

El contar con más conocimiento sobre las familias de niños con discapacidad adquiere relevancia ya que arroja luz sobre la manera en la que estos padres viven y se adaptan a la discapacidad de su hijo(a), cuáles son las variables que intervienen en que los padres experimenten altos niveles de estrés y se les dificulte lograr una adecuada aceptación del problema, lo que puede brindar información que permita elaborar programas de intervención temprana que reduzcan los costos tanto económicos, sociales y emocionales no solo para los padres, sino también para las instituciones que se dedican a brindar apoyo a este tipo de población.

Lo anterior resalta la importancia de trabajar con los padres en la aceptación y adaptación desde las primeras etapas de detección de la pérdida auditiva, para lo cual resulta de suma importancia conocer los factores que ponen en riesgo a esta población al aumentar su nivel de estrés, afectando tanto las estrategias de afrontamiento que utilizan como la relación con sus hijos.

Objetivo general

Determinar la relación que existe entre el nivel estrés, las estrategias de afrontamiento y el apoyo social percibido por las madres de niños y niñas con pérdida auditiva que acuden a diferentes escuelas y centros de atención para población con hipoacusia.

Objetivos específicos

- Conocer la relación que existe entre el nivel de estrés y la manera de afrontar los problemas de las madres de niños que presentan problemas de audición.
- Conocer si el apoyo social con el que cuentan las madres de niños con problemas de audición influye en el nivel de estrés que presentan.
- Conocer si el apoyo social percibido por las madres de hijos con problemas de audición se relaciona con las estrategias de afrontamiento que utilizan.
- Conocer si el nivel de audición de los niños hipoacúsicos se relaciona con el estrés, el afrontamiento y el apoyo social percibido por sus madres.

Preguntas de Investigación

1. ¿Qué relación existe entre el nivel de estrés y la manera de afrontar los problemas de las madres de niños que presentan problemas de audición?
2. ¿Qué relación existe entre el apoyo social percibido por las madres de los niños con problemas de audición y el estrés que manifiestan?
3. ¿Qué relación existe entre las estrategias de afrontamiento que utilizan las madres de niños con problemas de audición y el apoyo social que perciben?
4. ¿Qué relación existe entre el nivel de audición de los niños con el estrés, el afrontamiento y el apoyo social percibido por sus madres?

Tipo de estudio y diseño

Se realizó un estudio transversal, descriptivo y correlacional, que se abordó a partir de un diseño no experimental de un grupo con una sola medición. La aplicación de los instrumentos para la muestra se llevó a cabo en la Ciudad de México, en el Instituto Nacional de Rehabilitación (INR), el Instituto Pedagógico para Problemas de Lenguaje (IPPLIAP) y el Instituto para la Audición y el Lenguaje (IMAL) donde los padres asistían para la atención integral de sus hijos.

Variables

Definición Conceptual

Nivel de estrés. Relación que existe entre la persona y el ambiente y es valorado como algo que excede los propios recursos y pone en riesgo el bienestar personal (Lazarus y Folkman 1984).

Afrontamiento. Conjunto de respuestas (pensamientos, sentimientos y acciones) que un sujeto utiliza para resolver situaciones problemáticas y reducir las tensiones que ellas generan. Las estrategias de afrontamiento son procesos concretos que se utilizan en cada contexto y pueden cambiar según los estímulos que actúen. El afrontamiento puede ser entendido entonces como el conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales orientados a manejar (reducir, minimizar, dominar o tolerar) las demandas internas y externas de una determinada situación estresante (Lazarus & Folkman, 1985).

Redes de apoyo social. Red compuesta por familia, amigos, vecinos y miembros de la comunidad que está disponible para brindar ayuda psicológica, física y financiera en los momentos de necesidad (Poon & Zaidman-Zait, 2013).

Nivel de audición. Grado en el que una persona presenta deficiencia auditiva ya sea parcial o total. Se mide a través de decibeles, a mayores decibeles es menor el nivel de audición de la persona (OMS, 2019).

Definición operacional

Nivel de estrés. Puntuación que obtuvieron los padres al contestar el Índice de Estrés Parental (Abidin, 1990), para conocer el nivel de estrés que experimentan los padres en: (a) el estrés generado entre los padres, (b) el estrés que les genera características propias de su hijo y (c) los estresores de vida demográficos – situacionales por los que atraviesan en ese momento.

Afrontamiento. Puntuación que obtuvieron los padres en el Cuestionario Modos de Afrontamiento “Ways of Coping” (Lazarus, 1980) en sus dos dimensiones: afrontamiento dirigido al problema y afrontamiento dirigido a la emoción.

Apoyo Social. Respuesta que dieron los padres en el Cuestionario de Apoyo Social Percibido SSQ (Sarason, 1983); el cuestionario mide el número de personas con las que los padres cuentan para brindarles apoyo y que tan satisfechos se sienten con el apoyo que reciben.

Nivel de audición. Es el número de decibeles medidos por audiometría y reportados por la madre.

Participantes

Se utilizó un muestreo intencional por cuotas, ya que participaron 68 madres de niños con problemas auditivos, cuyos hijos presentaban hipoacusia mayor a 41 decibeles, de los cuales 26 acudían al servicio de audiología del Instituto Nacional de Rehabilitación, 19 al Instituto Pedagógico para Problemas de Lenguaje (IPPLIAP) y 23 al Instituto Mexicano de la Audición y el Lenguaje (IMAL).

Instrumentos

Índice de Estrés Parental (IEP)

Se utilizó el Índice de Estrés Parental (Abidin, 1990). Se trata de un instrumento de identificación y diagnóstico diseñado para producir una medida de la magnitud de estrés

en el sistema padre – hijo. Permite identificar dos dimensiones principales de estrés (características del niño y características de los padres). Consta de 101 reactivos tipo Likert con cinco opciones de respuesta cada uno que van de completamente de acuerdo a completamente en desacuerdo. La escala incluye 20 reactivos opcionales para evaluar estresores de vida. Ayala, Pedroza, Morales, Chaparro y Barragán (2002), reportan un alfa de Cronbach de .91 (ver Apéndice A).

Modos de Afrontamiento

Las estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres de niños con hipoacusia mayor a 41 decibeles se evaluaron a través del Cuestionario Modos de Afrontamiento (Lazarus, 1980). Aquí se les solicita a los participantes que anoten alguna circunstancia estresante que hayan padecido durante un período de tiempo específico y que señalen, de entre una lista de posibles conductas de afrontamiento, cuáles son las que ellos utilizan para dicho evento. Consta de 66 reactivos divididos en 2 escalas: afrontamiento dirigido al problema, y afrontamiento dirigido a la emoción. El instrumento estandarizado para una población de adolescentes mexicanos reporta un Alfa de Cronbach de .85 (Sotelo & Maupome, 2000) (ver Apéndice B).

Desde el punto de vista teórico, la escala fue construida a partir de la definición de afrontamiento; sin embargo, en estudios sobre el instrumento se ha encontrado que las dimensiones de afrontamiento dirigido al problema y afrontamiento dirigido a la emoción son las que muestran más consistencia estadística para medir el afrontamiento (Nava, Vega y Soria, 2010), mismas que se tomaron en cuenta para efectos del presente estudio.

Apoyo Social Percibido (SSQ)

Se utilizó el Cuestionario de Apoyo Social SSQ Social Support Questionnaire (Sarason, 1983) que evalúa la disponibilidad (identificación de las personas a las que se recurre en situaciones específicas) y la satisfacción con el apoyo social que reciben en las

distintas áreas: sentimientos, consejo, ayuda material, retroalimentación positiva, ayuda física y participación social. Consta de 27 preguntas en las que se solicitan dos tipos de respuesta. Primero, a cada pregunta el sujeto debe nombrar hasta nueve personas en las que puede confiar o contar para ayudarlo y, segundo, indicar en una escala de seis puntos (1= muy satisfecho; 6= muy insatisfecho) que tan satisfecho está con el apoyo de todas las personas que nombró en cada una de las 27 preguntas. La prueba arroja dos puntajes globales: el número de personas que brindan apoyo (puntaje N) y la satisfacción con el apoyo (puntaje S), reportando un alfa de Cronbach de .97 para la escala N y .94 para la escala S (Acuña y Bruner, 1999) (ver Apéndice C).

Procedimiento

Con la finalidad de aplicar los instrumentos en el Instituto Nacional de Rehabilitación (INR), se solicitó autorización a la Subdirección de Enseñanza y se llevó a cabo una junta con los audiólogos y terapeutas que trabajan con población de niños hipoacúsicos, a quienes se les expuso el objetivo del estudio y se solicitó su apoyo para la canalización de los pacientes.

Una vez establecido el contacto con los encargados de cada departamento, se procedió a la aplicación de los instrumentos. A cada participante se le explicó en qué consistía el estudio y se procedió a la firma de un consentimiento informado. A lo largo de diez meses se repartieron 100 baterías, de las cuales se obtuvieron un total de 26 debidamente contestadas. Cabe señalar que los procedimientos de atención dentro del Instituto son largos y tediosos para los padres, lo que en la mayoría de los casos obstaculizó su colaboración.

Debido a la poca respuesta, se estableció contacto con el Instituto para Problemas de Lenguaje (IPPLIAP), donde se ofrece educación primaria y preescolar a niños y adolescentes con problemas de audición. Al igual que en el INR, se expuso el objetivo del

trabajo y se solicitó apoyo para la aplicación de los instrumentos. En este caso, se entregó los instrumentos al responsable del niño en horarios establecidos por la institución que fue al terminar la jornada laboral. A cada participante se les explicó en qué consistía el proyecto y se solicitó su apoyo, entregándoles tanto los instrumentos como el consentimiento informado a todas aquellas que accedieron a participar. Se entregaron un total de 100 instrumentos, de los cuales se obtuvieron debidamente contestados únicamente 19, que fueron llenados por las madres.

Al no contar aún con la cantidad de muestra requerida, se buscó aplicar en el Instituto para la Audición y el Lenguaje (IMAL), donde se ofreció a las madres un taller de seis horas distribuidas en tres días para manejo del estrés lo que permitió, por un lado, propiciar su participación en la investigación y por el otro retribuirlos por su colaboración. En esta institución participaron 23 mamás quienes respondieron los instrumentos durante la impartición del taller.

En todos los casos los participantes firmaron un consentimiento informado, cumpliendo con la norma oficial mexicana NOM-012-SSA-2012 (Secretaría de Gobernación, 2013) que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos.

Se capturó y sistematizó la información derivada de los instrumentos. Se realizaron análisis estadísticos con el programa SPSS versión 26.0 para obtener la distribución de frecuencias asociadas a los criterios de selección muestral.

Se utilizó el programa AMOS para desarrollar un modelo estadístico de trayectorias, en este caso entre el estrés parental, el afrontamiento, el apoyo social y las características sociodemográficas de madres con hijos(as) diagnosticados con hipoacusia.

Resultados

En cuanto a los datos sociodemográficos de la muestra, las variables dimensionales se presentan con media y desviación estándar y las variables categóricas en frecuencia y porcentaje.

En el estudio participaron 68 madres con una media de edad de 33.2 (DE 6.2 años), la edad de sus hijos presentó una media de edad de 6.1 (DE 3.0 meses). La distribución de la edad de las madres y de los niños por género e institución de procedencia se presenta en la Tabla 2.

Tabla 2

Variables dimensionales

Institución	Género del hijo(a)	N	Edad del Hijo(a)		Edad de la Madre	
			Media	DE	Media	DE
INR	Masculino	10	4.8	1.8	32.5	7.8
	Femenino	13	4.8	2.9	30.5	6.0
IPPLIAP	Masculino	11	7.1	2.3	34.3	4.7
	Femenino	11	7.1	3.1	31.5	6.2
IMAL	Masculino	13	6.6	3.6	35.8	4.0
	Femenino	10	7.1	1.4	35.3	6.8
Total		68	6.1	3.0	33.2	6.2

En la Tabla 3 se muestran las variables categóricas correspondientes a los datos de estado civil, escolaridad, ocupación y nivel de pérdida auditiva de los niños. En cuanto al estado civil, el 77.9% de las madres contaba con pareja, mientras el 22.1% eran solteras. Respecto a la escolaridad, el 48.5% contaba con estudios de nivel básico (primaria y secundaria), el 41.2% con estudios de nivel medio (bachillerato) y el 10.3%

había concluido una licenciatura. En términos de ocupación, el 58.8% de las madres se dedicaban al hogar, en contraste con el 41.2% que realizaba alguna actividad remunerada fuera de casa. Por último, el 58.8% de los niños tenía una pérdida auditiva severa, el 23.5% grave y el 17.6% moderada.

Tabla 3

Variables demográficas

Estado civil (mamás)			Ocupación (mamás)		
	Frecuencia	Porcentaje		Frecuencia	Porcentaje
Soltero	15	22.1%	Trabajo en hogar	40	58.8%
Casado	53	77.9%	Trabajo fuera de casa	28	41.2%
Total	68	100%	Total	68	100%

Escolaridad (mamás)			Nivel de pérdida auditiva (niños)		
	Frecuencia	Porcentaje		Frecuencia	Porcentaje
Primaria	6	8.8%	Moderado	12	17.6%
Secundaria	27	39.7%	Severo	40	58.8%
Bachillerato	28	41.2%	Profundo	16	23.5%
Licenciatura	7	10.3%			
Total	68	100%	Total	68	100%

Para responder a las preguntas de investigación se estableció un modelo estadístico de trayectorias donde se realizaron en primer lugar regresiones múltiples entre las variables de estudio para detectar aquellas que se predecían entre sí. Se utilizó el programa estadístico AMOS para calcular los coeficientes entre las mismas, aquellas relaciones no significativas se eliminaron.

Las variables mostradas en la Figura I corresponden a cinco categorías: variables de la madre (escolaridad, estado civil y ocupación); variables del niño (nivel de pérdida

auditiva, tiempo de conocer el diagnóstico y edad); variables medidas por el Índice de Estrés Parental [(Abidin, 1995) estrés generado por el niño y estrés generado por los padres]; variables medidas por el Cuestionario Modos de Afrontamiento [(Lazarus & Folkman, 1985) afrontamiento dirigido a la emoción y afrontamiento dirigido al problema]; y el Cuestionario de Apoyo Social [(Sarason, 1983) tamaño de la red social y satisfacción con la red social].

En lo que se refiere a la primera pregunta de investigación: ¿Qué relación existe entre el nivel de estrés y la manera de afrontar los problemas de las madres de niños con problemas de audición?, se observa que cuando las madres perciben más estrés en la dimensión del niño, tienden a afrontar más hacia la emoción ($r = 0.20$; $p = .088$) aunque esta relación no es significativa. El estrés generado en la dimensión de los padres no influye en ninguno de los factores medidos del afrontamiento (dirigido al problema y dirigido a la emoción).

Para la segunda pregunta de investigación ¿qué relación existe entre el apoyo social percibido por las madres de los niños con problemas de audición y el estrés que manifiestan?, se encontró que la satisfacción que las madres perciben de su red social se relaciona de manera negativa con el estrés generado en la dimensión de los padres ($r = -0.24$; $p = .039$); es decir, a menor satisfacción de las madres con su red social, éstas perciben más estrés generado entre los padres. El tamaño de la red social no se relacionó con ninguna de las dimensiones del estrés.

En cuanto a ¿qué relación existe entre las estrategias de afrontamiento que utilizan las madres de niños con problemas de audición y el apoyo social que perciben?, se observa que la satisfacción que las madres reportan de su red social, se relaciona de manera significativa con el afrontamiento dirigido al problema ($r = 0.32$; $p = .003$); esto es, mientras más satisfechas están las mamás con su red social, tienden a afrontar más hacia

el problema. Cabe señalar que la relación es de la satisfacción con la red social hacia el afrontamiento, por lo que las estrategias de afrontamiento que utilizan las madres de niños con hipoacusia no influyen en su red social.

Para responder la cuarta pregunta de investigación: ¿qué relación existe entre el nivel de audición de los niños con el estrés, el afrontamiento y el apoyo social percibido por sus madres?, se encontró que el nivel de pérdida auditiva no es significativo con las demás variables en estudio y únicamente se relaciona de manera negativa con el estrés que se genera en la dimensión del niño ($r = -0.15$; $p = .137$), aunque de manera indirecta se relaciona con el afrontamiento dirigido a la emoción ya que, a mayor estrés generado por el niño, las madres tienden a dirigir su afrontamiento hacia la emoción ($r = 0.20$; $p = .088$) aunque esta relación es débil.

Con base en las 16 relaciones entre las variables se elaboró un modelo de trayectorias (ver Figura 2), donde las variables sociodemográficas de la madre se vinculan en forma exógena entre ellas y con las variables principales del estudio: estrés parental, apoyo social y afrontamiento al estrés.

En el Modelo Estrés, Afrontamiento y Apoyo Social se observa que las madres que cuentan con pareja estable por lo general no trabajan ($r = 0.31$; $p = .007$) y tienen mayor probabilidad de presentar afrontamiento dirigido a la emoción ($r = 0.20$; $p = .073$), mientras las madres que trabajan fuera del hogar tienden a dirigir su afrontamiento hacia el problema ($r = 0.21$; $p = .062$), aunque el valor de r es similar en ambos casos.

Figura 2

Modelo Estrés Afrontamiento y Apoyo Social

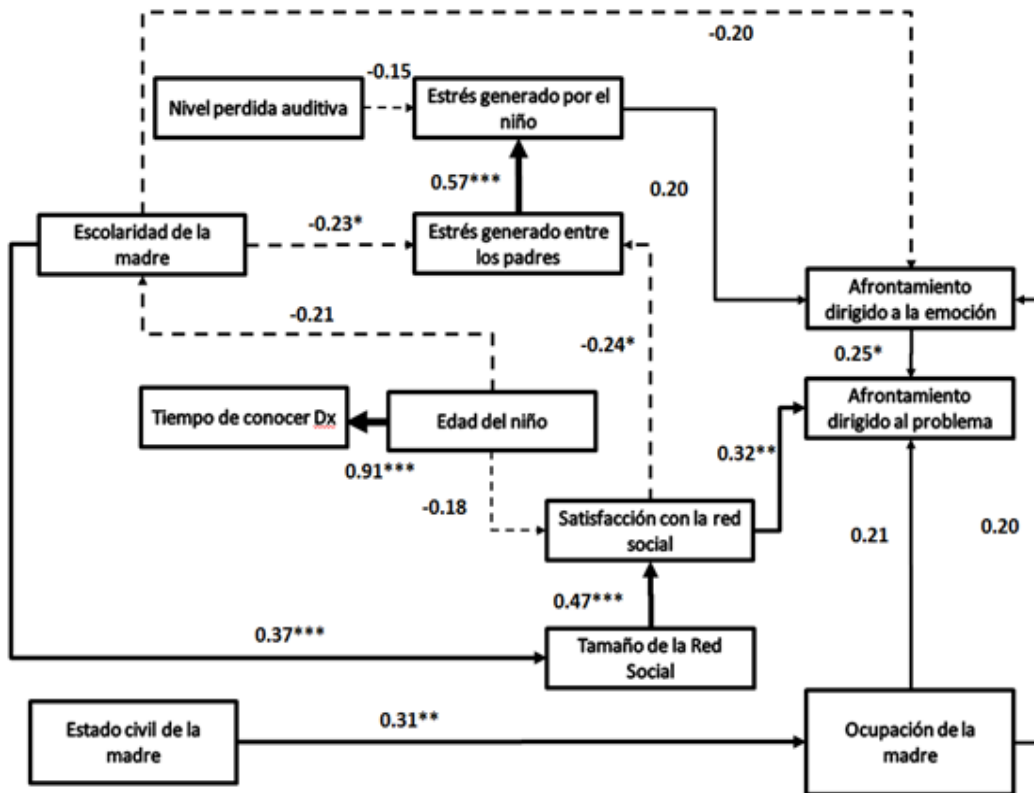


Figura 1. Modelo basado en el análisis estadístico de trayectorias. Las líneas continuas representan las relaciones positivas y las punteadas las negativas, mientras el grosor de las líneas alude a la fuerza de la relación. Nota: * $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; *** $p < 0.001$

En relación con la escolaridad, los resultados muestran que un bajo nivel educativo de las madres se asocia con mayor estrés entre los padres ($r=0.23$; $p .047$) y su afrontamiento tiende a dirigirse hacia la emoción ($r=0.20$; $p .079$). Así mismo, en la muestra estudiada podemos observar que cuando las madres cuentan con mayor nivel de escolaridad tienden a tener hijos más pequeños, debido a que fueron madres a mayor edad ($r=0.21$; $p .079$). Se observa que la escolaridad de la madre juega un papel muy importante, ya que de manera significativa, a medida que tienen más estudios, sienten

contar con una red de apoyo social más amplia ($r=0.37$; $p < 0.001$) por lo que perciben más satisfacción con el apoyo que reciben ($r=0.47$; $p < 0.001$).

Las mamás que perciben mayor satisfacción de su red social tienden de manera significativa a dirigir su afrontamiento hacia el problema ($r=0.32$; $p < 0.003$) y perciben menos estrés generado entre los padres ($r = -0.24$; $p = .039$).

Al observar las relaciones que se dan asociadas a la pérdida auditiva de los niños, el estudio muestra que mientras menos escuchan los hijos, las madres perciben más estrés generado por el niño aunque este resultado tiene un peso bajo ($r=0.15$; $p = .137$). Por otra parte, un mayor estrés generado por el niño se asocia a un mayor afrontamiento dirigido a la emoción ($r=0.20$; $p = .088$). Así mismo, a mayor edad del niño las madres tienden a sentirse menos satisfechas con el apoyo social que reciben ($r = -0.18$; $p = .089$).

Se puede observar que las relaciones más fuertes se dan entre las mismas escalas, las mamás que tienen más tiempo de conocer el diagnóstico, tienen hijos de mayor edad ($r=0.91$; $p < 0.001$). Así mismo, a mayor estrés generado entre los padres se observa más estrés generado por el niño ($r=0.57$; $p < 0.001$); las madres que afrontan hacia la emoción en algún momento tienden a afrontar hacia el problema ($r = 0.25$; $p = .022$). Este resultado también es consecuencia de la aquiescencia con la que las madres contestaron los instrumentos.

Las relaciones más importantes que se obtienen del modelo estadístico de trayectorias son:

1. Un mayor nivel de escolaridad de la madre predice de manera significativa el apoyo social, primero en relación al número de personas con las que sienten contar ($r = -0.37$), lo que impacta en la satisfacción que perciben de su red social ($r = 0.47$).

2. A mayor satisfacción con su red social, las madres en el estudio tienden a dirigir su afrontamiento hacia el problema ($r = 0.32$) y se observa menos estrés entre los padres ($r = -0.21$).
3. El estado civil predice la ocupación de la madre, es decir, las madres solteras tienden a trabajar fuera del hogar ($r = 0.31$), lo que predice que su afrontamiento se dirija más hacia el problema ($r = 0.21$) que hacia la emoción ($r = 0.20$).
4. A mayor escolaridad de la madre se observa menos estrés generado entre los padres ($r = -0.23$).

Discusión y Conclusiones

Mediante el establecimiento del modelo estadístico de trayectorias, se observó que el nivel de estrés, las estrategias de afrontamiento y el apoyo social percibido por las madres con hijos hipoacúsicos de la muestra se relacionan de la siguiente manera: las madres de niños que cuentan con mayor escolaridad y reciben trabajo remunerado tienden a presentar un afrontamiento dirigido al problema, lo que reduce el nivel de estrés que perciben del niño y tienden a sentirse más satisfechas con su apoyo social ya que cuentan con un mayor número de personas que les brindan apoyo.

Al igual que los resultados obtenidos en otros estudios (Calderon & Greenberg, 1999; Lederberg & Golbach, 2002; Pipp-Siegel, Sedey & Yoshinaga-Itano, 2002; Asberg, Vogel & Browers, 2008; Zaidman-Zait et al., 2016), se encontró que el contar con un adecuado apoyo social reduce de manera importante la percepción de estrés de las madres de niños con pérdida auditiva. Así mismo, las estrategias de afrontamiento que utilizan también son importantes para reducir los niveles de estrés en esta población, resultado que concuerda con lo encontrado por Zaidman-Zait et al. (2016) en el sentido de que los niveles de estrés parental son menores a medida que las madres cuentan con mayores estrategias de afrontamiento. En este mismo sentido, Levinger y Allasad-Alhuzail (2018), encontraron que, a mayor estrés generado entre los padres, estos presentan más dificultades en su afrontamiento. Cabe señalar que en el presente trabajo no se observan resultados significativos en este sentido y únicamente se puede observar que, las madres que perciben más estrés en la dimensión del niño tienden a dirigir su afrontamiento hacia la emoción.

En relación a la hipoacusia, hay estudios que señalan que la gravedad de la pérdida auditiva predice más estrés en los padres (Calderon & Greenberg 1999; Hintermair, 2004, 2006); sin embargo, en la presente investigación esta relación no fue

significativa aunque si se relaciona con el estrés generado en la dimensión del niño, hallazgo que coincide con lo encontrado en otros estudios realizados (Lederberg & Golbach, 2002; Quittne, et al., 2010), donde compararon el estrés de madres y padres de niños con hipoacusia y sin hipoacusia sin encontrar diferencias. Sin embargo, algunas variables demográficas tomadas en cuenta en otras investigaciones (Hintermair, 2004; 2006; Asberg, Vogel & Bowers, 2008; Zaidman-Zait et al., 2016; Levinger & Allasad-Alhuzail, 2018) como la edad del niño, la edad de la madre, el estado civil, la ocupación, la forma de comunicación con la que cuenta el menor, el uso de implante coclear y una discapacidad asociada a la pérdida auditiva, resultaron predecir de manera significativa la manera de afrontar, el apoyo social que perciben y por lo tanto el estrés que manifiestan las madres.

El apoyo social juega un papel muy importante para predecir el estrés y el afrontamiento de padres de niños con problemas de audición. En este trabajo se puede observar que el tamaño de la red social tiene un impacto significativo en la satisfacción que perciben de la red de apoyo, lo que conduce a las madres a presentar menos estrés en la dimensión de los padres y dirigir su afrontamiento hacia el problema. Estos resultados también se pueden observar en el estudio realizado por Pipp-Siegel, Sedey y Yoshinaga –Itano (2002), donde encontraron que el percibir poco apoyo social tiende a poner en riesgo a las madres de niños con hipoacusia de presentar altos niveles de estrés. Así mismo, otras investigaciones (Lederberg & Golbach, 2002; Hintermair, 2000; 2004; 2006, Asberg, Vogel & Bowers, 2008; Levinger & Allasad-Alhuzail, 2008) han señalado que los padres que perciben más apoyo social, reportan menos niveles de estrés, mayor satisfacción de vida y mejor funcionamiento familiar.

Cabe señalar que aunque los resultados del presente estudio no reporten muchas relaciones significativas entre las variables en estudio, si se observan relaciones

importantes entre el estrés, el afrontamiento y el apoyo social con los datos sociodemográficos recabados de la muestra.

En el presente trabajo resultó especialmente relevante la escolaridad de la madre, ya que se observa que las madres que cuentan con mayor escolaridad perciben más apoyo social, afrontan hacia el problema y por lo tanto reportan menos niveles de estrés; resultado que se observa también en el estudio realizado por Alvarado (2012), donde encontró una correlación significativa entre el nivel educativo de las madres y el afrontamiento; es decir a mayor nivel educativo, las madres también tendían a afrontar hacia el problema.

En este sentido, cabe señalar que a pesar de que la escolaridad ha sido un factor tomado en cuenta en otros estudios (Calderon & Greenberg, 1999; Pipp-Siegel, Sedey & Yoshinaga-Itano, 2002; Asberg, Vogel & Browers, 2008; Zaidman-Zait et al., 2016) no es una variable que tienda a predecir de manera significativa el estrés o afrontamiento. Sin embargo, en el estudio de Alvarado (2012) que se realizó en México con una muestra parecida a la del presente trabajo, se observa un resultado similar al encontrado en este estudio. Lo anterior puede deberse principalmente a dos factores: 1) el bagaje cultural de nuestro país y 2) la similitud de las muestras (ya que incluso se trabajó en las mismas instituciones); por lo que se considera importante llevar a cabo más investigación al respecto dentro del país, en distintos escenarios y con una muestra más amplia para poder llegar a generalizaciones en este sentido.

Otros datos demográficos que demostraron relevancia en este estudio son la edad del niño y la ocupación de las madres. En cuanto a la edad, se observa que se relaciona con la satisfacción que percibe la madre de su red social; es decir a menor edad del hijo, las madres perciben más satisfacción con su red de apoyo social, lo que la conduce a afrontar hacia el problema; concordando con el estudio realizado por Zaidman-Zait et al.

(2016), donde la edad del niño se correlaciona de manera negativa con la auto-eficacia que perciben los padres; es decir a mayor edad del niño, los padres se percibieron con más dificultades en la crianza. En relación a la ocupación de las madres, las que se dedican al hogar afrontan hacia la emoción y las madres con trabajo remunerado lo dirigen en su mayoría hacia el problema, lo que podemos observar también en el estudio de Alvarado (2012).

Los trabajos teóricos y empíricos previos, han señalado que el apoyo social tiene un impacto significativo para los padres de niños con hipoacusia, ya sea que mida afrontamiento al estrés (Calderon & Greenberg, 1999; Pipp-Siegel, Sedey & Yoshinaga-Itano, 2002; Hintermair, 2004; 2006; Asberg, Vogel & Bowers, 2008; Zaidman-Zait et al., 2016); satisfacción de vida (Asberg, Vogel & Bowers, 2008) o auto-eficacia de los padres (Zaidman-Zait et al., 2016). En el caso de esta investigación se observa que a medida que las madres cuentan con una red más amplia de amistades, familiares y apoyo por parte de su pareja, reportan contar con herramientas para resolver situaciones estresantes (afrontamiento dirigido al problema) que se dan en la crianza del niño con hipoacusia, y de manera colateral manifiestan menos estrés en la relación de pareja.

Al tomarse en cuenta aspectos psicológicos y/o familiares (algo que en estudios anteriores en México no se había considerado al tener una perspectiva médica), los hallazgos de esta investigación resultan de gran valía ya que apoyan la evidencia de que las variables sociodemográficas como el trabajo remunerado y la escolaridad juegan un papel primordial en la forma en la que las madres afrontan el problema de la pérdida auditiva, esto incluso más que el nivel socioeconómico.

Así mismo, el modelo aquí expuesto brinda una explicación de la manera en la que las madres de hijos con hipoacusia pueden estar experimentando la discapacidad desde el punto de vista psico-social, lo que permite atacar el problema con oportunidad

implementando programas de prevención para las familias desde las primeras etapas de detección de la pérdida auditiva. De esta manera se apoyaría a los padres a lograr una mejor adaptación y por lo tanto el niño tendría más oportunidades de lograr un desarrollo socioemocional adecuado que le permita crecer y desarrollarse sanamente.

Es notorio que para cualquier padre la experiencia de tener un hijo con discapacidad puede conducir a resultados parentales positivos, tales como el ponderar prioridades dentro del núcleo familiar y plantearse nuevos propósitos. La hipoacusia de un hijo para los padres oyentes representa el plantearse retos únicos y a largo plazo, como el aprender a sobrellevar las demandas de cuidado de esta población, buscar y obtener servicios de intervención temprana, modificar sus estrategias de comunicación, tomar decisiones tanto en el terreno médico como en el educativo, trabajar con profesionales de distintas disciplinas (audiólogos, otorrinolaringólogos, fonoatras, psicólogos, trabajadores sociales), aprender sobre los distintos apoyos tecnológicos, trabajar de manera constante con el niño para fomentar un desarrollo favorable e incluso lidiar con presiones económicas por los altos costos que implica el utilizar algún apoyo auditivo y su rehabilitación (Lederberg & Golbach, 2002; Quittner et al., 2010; Zaidman-Zait, 2007).

Se observa el impacto que pueden tener variables sociodemográficas como la escolaridad y el que las madres cuenten con un empleo remunerado tanto en el apoyo social como en la manera de afrontar el estrés, es por esto que la presente investigación brinda información sobre elementos a considerar al desarrollar programas de intervención para padres de niños con problemas de audición. En este sentido, resulta de gran valía el papel que juegan las instituciones tanto públicas como privadas (IMAL, INR, IPPLIAP) para esta población, ya que representan una fuente importante de apoyo social que puede marcar una diferencia positiva en la forma en que las madres con grados básicos de escolaridad o sin un empleo remunerado puedan afrontar el estrés

Cabe señalar que en este estudio únicamente participaron mamás, pero los instrumentos se distribuyeron tanto a madres como a padres y los que se obtuvieron debidamente llenados fueron solo de las mamás. Esta tendencia de asignar a las mujeres el rol de principal cuidador y responsable de las gestiones escolares, médicas o el simple hecho de brindar información relacionada con sus hijos, se puede explicar como una conducta apegada a los roles de género tradicionales. No obstante, esto se tendría que abordar en futuras investigaciones con un análisis desde una perspectiva de género.

Por otro lado, en el presente estudio se tomaron en cuenta datos sociodemográficos que no suelen considerarse en estudios en otras partes del mundo (Calderon & Greenbarg, 1999; Pipp-Siegel, Sedey & Yoshinaga-Itano, 2002; Hintermair, 2004; 2006; Asberg, Vogel & Bowers, 2008; Zaidman-Zait et al., 2016), como el estado civil y la ocupación de la madre. Sin embargo, en futuras investigaciones sería conveniente tomar en cuenta las creencias religiosas, el nivel socioeconómico, la cantidad de hijos, las formas de comunicación que utilizan los padres (oral o signada), el uso de implante coclear y si existe una discapacidad asociada a la pérdida auditiva para contar con un panorama más amplio sobre esta población.

Se han realizado estudios (Hintermair, 2006) que consideran el aspecto socioemocional del niño como un factor predictor de estrés en los padres, por lo que sería valioso que se lleven a cabo investigaciones longitudinales que consideren variables asociadas al desarrollo socioemocional del niño con hipoacusia.

El estudio no está exento de limitaciones. El tamaño de la muestra es pequeño, por lo que en réplicas posteriores sería necesario utilizar muestras más amplias y en otras regiones geográficas del país que permitan generalizar los resultados.

Referencias

- Abidin, R. (1990). *Parenting Stress Index*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.
- Abidin, R. (1995). *Parenting Stress Index: Professional Manual* (3rd ed.). Florida: Psychological Assessment Resources Inc.
- Acosta, V. (2006). Perspectivas en el estudio de la sordera. En V. Acosta (Dir.). *La sordera desde la diversidad lingüística y cultural. Construyendo escuelas inclusivas en la educación de las personas sordas*. Barcelona: Masson.
- Acuña, L., y Bruner, C. (1999). Estructura Factorial del Cuestionario de Apoyo Social de Sarason, Levine, Basham y Sarason en México. *Revista Mexicana de Psicología*, 16(2), 267-279.
- Arfé, B., Dockrell, J., & Berninger, V. (2014). *Writing Development in Children with Hearing Loss, Dyslexia, or Oral Language Problems: Implications for Assessment and Instruction*. Oxford Scholarship Online. DOI: 10.1093/acprof:oso/9780199827282.001.0001
- Aldwin, C. (2007). *Stress, coping and development. An integrative perspective* (3rd edition). Nueva York: The Guilford Press.
- Aldwin, C.M., & Revenson, T.A. (1987). Does Coping Help? A Reexamination of the Relation Between Coping and Mental Health. *Journal of Personality and Social Psychology*, 53, 337-348.
- Alpiner, J. G., & MacCarty, PA. (2000). *Rehabilitative Audiology* (3rd edition). Lippincott Williams & Wilkins. EE.UU.
- Alvarado, C. (2012). *Estrategias de afrontamiento en madres que tienen hijos con diagnóstico de hipoacusia*. (Tesis de Pregrado). Universidad Insurgentes, Ciudad de México.

- Andrade, P., Reidl, LM., Rivas, LA., y Zavala, L. (2008, julio-diciembre). Validación del instrumento de estilos de enfrentamiento de Lazarus y Folkman en adultos de la Ciudad de México. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 10 (2), 159-182.
- Antonovsky, A., & Sourani, T. (1988). Family sense of coherence and family adaptation. *Journal of Marriage and the Family*, 50, 79-92
- Asberg, K.K., Vogel, J.J., & Bowers, C.A. (2008). Exploring Correlates and Predictors of Stress in Parents of Children Who are Deaf: Implications of Perceived Social Support and Mode of Communication. *Journal of Child and Family Studies*, 17, 486-499. DOI 10.1007/s10826-007-9169-7
- Ascencio, M.E. (2016). *Propuesta de una guía para padres de niños que usan implante coclear y que van a iniciar la etapa de educación preescolar*. (Tesis de Pregrado) Universidad Nacional Autónoma de México. Ciudad de México.
- Ayala, Pedroza, Morales, Chaparro y Barragán (2002). Factores de riesgo, factores protectores y generalización del comportamiento agresivo en una muestra de niños en edad escolar, *Salud Mental*, 25, 29-39.
- Azpiazu, L., Esnaola, I., y Sarasa, M. (2016). Apoyo social y bienestar subjetivo en la adolescencia. *ACIPE- Asociación Científica de Psicología y Educación*. ISBN: 978-84-608-8714-0
- Ballesteros, B.P., Nova, M.N., Muñoz, L., Suárez, F., y Zarante, I. (2006). Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas. Perspectiva del cuidador principal. *Universitas Psychologica*, 5(303), 457-473.
- Bandura A. (2006). Toward a Psychology of human agency. *Perspectives on psychological science*, 1, 164-180.

- Barrera, M., & Ainlav, S.L. (1983). The Structure of social support: A conceptual and empirical analysis. *Journal of community Psychology*, 1,133-143.
- Bell, R. (2017). Algunos puntos para una reflexión integral en torno a la discapacidad auditiva, el uso de audífonos y los implantes cocleares. *Instituto Tecnológico de Formación*, 5(2). ISSN 1390-9681.
- Boss, P. G. (1985). *Family stress: perception and context*. Handbook of marriage and the family. New York: Plenum.
- Briggs, C. (2016). Caring for families with a disability. *Australian Journal of Child and Family Health Nursing*, 13(2).
- Calderon, R., & Greenbarg M. T. (1999). Stress and coping in hearing mothers of children with hearing loss: Factors affecting mother and child adjustment. *American Annals of the Deaf*, 144, 7- 20
- Calvo, F., y Díaz, M.D. (2004). Apoyo social percibido: características psicométricas del cuestionario Caspe en una población urbana geriátrica. *Psicothema*, 6(4), 570-575.
- Caplan, G. (1974). Support systems and community mental health: Lectures on Concept of development. Nueva York: Behavioral Publications.
- Carrobles J. A., Remor, E., y Rodríguez-Alzamora, L. (2003) Afrontamiento, apoyo social percibido y distrés emocional en pacientes con Infección por VIH. *Psicothema*, 15, 420-426.
- Castillo, L. (2014) *El efecto de un programa de prácticas de crianza positiva en el estrés parental* (Tesis de Pregrado). Universidad Nacional Autónoma de México. Ciudad de México.
- Chiappello, M. B., y Sigal, D. (2006, julio). *La familia frente a la discapacidad*. Documento presentado en las “IV Jornadas Nacionales Universidad y Discapacidad, Buenos Aires, Argentina.

- Chiozza, L. (2005). Il valore affetivo. 135-177. En *La psicoanalyse che viene* N° 2. Perugia: Eidon Edizione.
- Cole, E.B., & Flexer, C. (2015). *Children With Hearing Loss: Developing Listening and Talking, Birth to Six* (3rd edition). Plural Publishing Incorporated.
- Crnic, K. A., & Greenberg, M. T. (1990). Minor parenting stresses with young children. *Child Development*, 61(5), 1628–1637. <https://doi.org/10.2307/1130770>
- Cutrona, C. E. (2012). Recent advances in research on social support in couples. In P. Noller & G. C. Karantzas (Eds.), *The Wiley-Blackwell handbook of couples and family relationships* (pp. 392–405). Hoboken, NJ: WileyBlackwell. Recuperado de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/9781444354119.ch27/summary>
- Cuzzocrea, F., Murdocca, M., Costa, S., Filippello, P., & Larcan, R. (2016). Parental stress, coping strategies and social support in families of children with disability. *Child Care in Practice Caring for Families with a Disability*, 22(1), 3-19.
- Del Rincón, C., Remor, E., & Arranz, P. (2007). Estudio psicométrico preliminar de la versión española del Pediatric Inventory for Parents (PIP). *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7 (2), 435-452.
- Desjardin, J. L. (2003). Assessing parental perceptions of self-efficacy and involvement in families of young children with hearing loss. *The Volta Review*, 103, 391–409.
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment*, 49, 71–75
- DuBois, D.L., & Flay, B. R. (2004). The healthy pursuit of self-esteem: Comment on and alternative to the Crocker and Park 2004 formulation. *Psicol. Bulletin*, 130, 415-420.
- Dunst, C.J., Jenkins, V., & Trivette, C.M. (1984). The family support scale: Reliability and validity. *Journal of Individual, Family, and Community Wellness*, 1, 45-52.

- Felton, B., & Revenson, T. (1984). Coping with chronic illness: A Study of illness controllability and influence of coping strategies on psychological assessment. *Journal of consulting and clinical psychology*, 52, 343-353.
- Figueroa, M. I., Contini N., Lacunza, A. B., Levín, M., y Estévez Suedan, A. (2005). Las estrategias de afrontamiento y su relación con el nivel de bienestar psicológico. Un estudio con adolescentes de nivel socioeconómico bajo de Tucumán, 21 (1), 66-72
- Fitzpatrick, E., Graham, I. D., Durieux-Smith, A., Angus, D., & Coyle, D. (2007). Parents perspectives on the impact of the early diagnosis of childhood hearing loss. *International Journal of Audiology*, 46, 97-106.
- Fitzpatrick, E., Grandpierre, V., Durieux-Smith, A., Gaboury, I., Coyle, D., Na, E., & Sallam, N. (2015). Children With Mild Bilateral and Unilateral Hearing Loss: Parents' Reflections on Experiences and Outcomes. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 21(1), 34-43. DOI: 10.1093/deafed/env047
- Folkman, S., & Lazarus, R.S. (1988). Coping as a Mediator of Emotion. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54, 466-475.
- Folkman, S., & Lazarus, RS. (1991). *Estrés y procesos cognitivos*. Ediciones Roca S.A. México, D.F.
- Folkman, S. & Lazarus, R.S, Dunkel-Schetter, C.; DeLongis, A.; & Gruen, R. (1986). Dynamics of a Stressful Encounter: Cognitive Appraisal, Coping, and Encountes Outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 992-1003.
- Folkman, S. & Lazarus, R.S., DeLongis, A., & Gruen, R. (1986). Appraisal, Coping, Health Status, and Psychological Symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 571-579.

- Fontal, A., y Mejía, C. (2015). Construcción del conocimiento de las personas sordas: una aproximación a sus características socio-familiares. *Informes Psicológicos*, 15(2), 47-66, <http://dx.doi.org/10.18566/infpsicy15n2a03>
- Friedrich, W.N., Greengerg, M.T., & Crniv, K. (1983). A short form of the questionnaire on resources and stress. *American journal of Mental Deficiency*, 88, 41-48.
- Galea, S., Ahern, J. Resnick, H., Kilpatrick, D., Bucuvalas, M., Gold, J. & Vlahov, D. (2002) Psychological sequelae of the September 11 terrorist attacks in New York City. *The New England Journal of Medicine*, 346, 982-987.
- García-Pedroza, F., y Peñalosa López, Y. (2004). ¿Son los trastornos auditivos un problema de salud pública en México? *Revista Mexicana de Neurociencias* 5(5) 414-424.
- García-Pedroza, F., Peñalosa-López, Y., y Poblano, A. (2000). La sordera congénita en México. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 57(11), 633-640.
- Gargiulo, R. M., & Bouck, E. C. (2017). *Special Education in Contemporary Society. An Introduction to exceptionality* (6th edition). USA: SAGE Publications.
- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Research Note. *J. Child Psychol. Psychiat*, 38(5), 581-586.
- Guevara, Y., González E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15 (3), 1023-1050.
- Guimond, A. B., Wilcox, M. J., & Lamorey, S. G. (2008). The Early Intervention Parenting Self-Efficacy Scale (EIPSES): Scale construction and initial psychometric evidence. *Journal of Early Intervention*, 30, 295-320. doi: 10.1177/1053815108320814
- Heaven, L. (1996). Life events in young adolescence: stress situations. *Journal of Abnormal Psychology*, 91, 96-101.

- Hintermair, M. (2000). Hearing impaired, social networks, and coping: The need for families with hearing-impaired children to relate to other parents and to hearing-impaired adults. *American annals of de Deaf*, 145,41-51.
- Hintermair, M. (2004). The sense of coherence. A relevant resource in the coping process of mothers with hearing impaired children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 9, 15-26
- Hintermair, M. (2006). Parental Resources, Parental Stress, and Socioemotional Development of Deaf and Hard of Hearing Children. *Oxford University Press*.493-513.
- INEGI (2004). Personas con discapacidad en México: una visión censal. Disponible en http://www.inegi.gob.mx/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/censos/poblacion/2000/discapacidad/discapacidad2004.pdf-12/11/08
- INEGI (2010). Censo de Población y Vivienda. Principales resultados. Recuperado el 1 de diciembre de 2011. Disponible en <http://www.inegi.org.mx>
- Ireton, H., & Thwing, E. (1974). *The Minnesota Child Development Inventory*. Minneapolis: University of Minnesota.
- Jacobson, J. & Jacobson, C. (2004). Evaluation of hearing loss in infants and young children. *Pediatric Annals*, 33 (12), 811-821.
- Kiami, S. R., & Goodgold, S. (2017). Support needs and coping strategies as predictors of stress level among mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism Res. Treat.* 2017:8685950. doi: 10.1155/2017/8685950
- Krause, M. P., & Petermann, F. (1997). Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder (SOEBEK). Göttingen: Hogrefe.
- Kirchner, T., Ferrer, L., Forns, M., y Zanini, D. (2011). Conducta autolesiva e ideación suicida en estudiantes de enseñanza secundaria obligatoria. Diferencias de género

- y relación con estrategias de afrontamiento. *Actas Especiales de Psiquiatría*, 39(4), 226-235
- Kubzansky, L. D., Wrigth, R. J., Cohen, S., Weiss, S., Rosner, B., & Sparrow, D. (2002). Breathing easy: a prospective study of optimism and pulmonary function in the normative aging study. *Annals of Behavioral Medicine* 2002, 24(4), 345-353
- Lahuerta, C., Borrell C., Rodríguez-Sanz M., Pérez K., y Nebot, M. (2004). La influencia de la red social en la salud mental de la población anciana. En Gaceta Sanitaria www.elsevier.es
- Lazarus, R. (1989). *Stress and coping: An anthology* (3rd Ed.). An anthology. New York: Columbia University Press.
- Lazarus, R. S. (1980). *The stress and coping paradigm: Competence and coping during adulthood*. New England: University Press.
- Lazarus, R., y Folkman, S. (1984). *Estrés y procesos cognitivos*. México: Ediciones Roca.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1985). If it changes, it must be a process: study of emotion and coping during three stages of a collage examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 839-852.
- Lazarus, R., y Lazarus, B. (2000). *Pasión y Razón. La comprensión de nuestras emociones*. España: Paidós.
- Lederberg, A. R., & Golbach, T. (2002) Parenting stress and social support in hearing mothers of deaf and hearing children. A longitudinal study. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 7, 330-345.
- Levinger, M., & Allasad-Alhuzail, N. (2018). Bedouin hearing parents of children with hearing loss: Stress, coping, and quality of life. *American Annals of the Deaf*, 163(3), 328–355.

- Lila, M., y García, E. (2005). Determinantes de la aceptación-rechazo parental. *Psicothema*, 17, 107-111.
- Luckner, J. L., & Velaski, A. (2004). Healthy families of children who are deaf. *American Annals of the Deaf*, 149, 324-335.
- Luterman, D. (1985). *El niño sordo: cómo orientar a sus padres*. Boston, EUA. La prensa médica Mexicana, S.A.
- Matud, P., Carballeira, M., López, M., Marrero, R., e Ibáñez, I. (2002). Apoyo Social y Salud: una perspectiva de género. *En revista electrónica Salud Mental*: www.inprcd.org.mx.
- McConnell, D. (2015). Stres and resilience among families caring for children with intelectual disability: Expanding the research agenda. *Family & Disability Studies Initiative*. 2, 100-109.
- McCubbin, M. A., & McCubbin, H. I. (1987). Family stress theory and assessment: The T-doubleABCX model of family adjustment and adaptation. In H. I. McCubbin & A. I. Thompson (Eds.), *Family assessment inventories for research and practice* (pp. 132). Madison: University of Wisconsin
- Meadow-Orlans, K. P. (1990). The impact of childhood hearing loss on the family. En D. F. Moores & K. P. Meadow-Orlans (Eds.), *Educational and developmental aspects of deafness* (pp. 321–328). Washington, DC: Gallaudet University Press.
- Meadow-Orlans, K.P., Spencer, P.E., & Koester, L.S. (2004). *The world of deaf infants. A longitudinal study*.Oxford: Oxford University Press.
- Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., & Baixauli, I. (2019). Parenting stress in mothers of children with autism without intelectual disability. Mediation of Behavioral Problems and Coping Strategies. *Front. Pschol.* 10:464.
DOI:10.3389/fpsyg.2019.00464

- Moreno, M. (2015). *Déficit auditivo: guía de estrategias y orientaciones en el aula y propuesta de intervención*. (Tesis de pregrado). Universidad Internacional de la Rioja, Facultad de Educación. España.
- Nava, C., Vega, Z., y Soria, R. (2010). Escala de Modos de Afrontamiento: consideraciones teóricas y metodológicas. *Universitas Psychologica*, 9(1), 139-147.
- Navarro, A. (2016). Impacto de la hipoacusia sensorial unilateral en la calidad de vida de pacientes pediátricos. (Tesis de Posgrado). Universidad Nacional Autónoma de México.
- Nittrouer, S. (2009). *Early Development of Children with Hearing Loss*. Plural Publishing. San Diego, USA.
- Organización de las Naciones Unidas (2008). Los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. Disponible en <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=547>- 12/11/08
- Organización Mundial de la Salud, OMS. (2019). Sordera y pérdida de la audición. Marzo. Recuperado de <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detailed/deafness-and-hearing-loss>.
- PAHO / WHO. (2017) Envejecimiento y cambios demográficos. Salud en las Américas. Recuperado (octubre 2019) de https://www.paho.org/salud-en-las-americas-2017/?post_type=post_t es&p=314&lang=es
- Pabón, S. (2009). La discapacidad auditiva. Desarrollo Psicológico del niño sordo. *Revista de innovación y experiencias educativas*. No. 16. ISSN 1988-6047
- Papalia, D.E., Wendkos, O., y Duskin F. (2003). *Psicología del desarrollo* (8va ed.). Bogotá. Editorial McGraw Hill.

- Parkes, K.P. (1986). Coping in Stressful Episodes: The Role of Individual Differences, Environmental Factors, and Situational Characteristics. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51, 1277-1292.
- Peñafiel, F. (2012). Planteamiento inclusivo de la participación de la familia en contextos de intervención con alumnos con discapacidad. *Revista Educación Inclusiva*, 5, 117-127.
- Piña, J.A., y Rivera, B.M. (2007). Validación del cuestionario de apoyo social funcional en personas seropositivas al VIH del noreste de México. *Ciencia y enfermería XIII* (2): 53-63.
- Pipp-Siegel, S., Sedey, A.L. & Yoshinaga-Itano, C. (2002). Predictors of parental stress in mothers of young children with hearing loss. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 7, 1-17.
- Poon, B. T., & Zaidman-Zait, A. (2013). Social Support for Parents of Deaf Children: Moving Toward Contextualized Understanding. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 19(2), 176-188. doi:10.1093/deafed/ent041
- Poston, D., Turnbull, A. P., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life outcomes: A qualitative inquiry launching along-term research program. *Mental Retardation*, 41(5), 313–328. doi:10.1352/0047-6765(2003)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2
- Quittner, A.L., Barker, D.H. Cruz, I., Snell, C., Grimley, M.E., Botteri, M., & CDaCI Investigative Team (2010). Parenting Stress Among Parents of Deaf and Hearing Children: Associations with Language Delays and Behavior Problems. *Parenting: Science and Practice*, 10:2, 136-155, DOI: [10.1080/15295190903212851](https://doi.org/10.1080/15295190903212851)

- Quittner, A. L., Glueckauf, R. L., & Jackson, D. N. (1990). Chronic parenting stress: Moderating versus mediating effects of social support. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59, 1266–1278.
- Remor, E. (2002). Apoyo social y calidad de vida en la infección por el VIH. *Atención primaria*, 30, 143-148.
- Reyes, I. (2015) Frecuencia y tipos de hipoacusia de primer grado de la escuela primaria “Juan FernandezAlbarran” (Tesis de Posgrado). Universidad Nacional Autónoma de México. Ciudad de México.
- Reyes, V., Reséndiz, A., Alcázar, R., y Reidl, L.M. (2017). Las estrategias de afrontamiento que utilizan los adolescentes ante situaciones que provocan miedo. *Psicogente*, 20(38), 240-255. <http://doi.org/10.17081/psico.20.38.2544>
- Rodríguez, R. (2017). Algunos puntos para una reflexión integral en torno a la discapacidad auditiva, el uso de audífonos y los implantes cocleares. *Revista de investigación, Formación y Desarrollo: Generando Productividad Institucional*, 5 (2). ISSN 1390-9681.
- Roure, R.M., Reig, A., y Vidal, J. (2002). Percepción de apoyo social en pacientes hospitalizados. *Revista MultGerontol*, 12(2). 79-85.
- Salas, E. (2014) *Estrategias de regulación del enojo en niños sordos* (Tesis de Pregrado). Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México.
- Sánchez, P. (2006). *Discapacidad, familia y logro escolar*. Revista Iberoamericana de educación. ISSN: 1681-5653.
- Sarason, I.G. (1983). Assessing Social Support: The Social Support Questionary. *Journal of personality and social psychology*, 44, 127-139.

- Scheier, M.F.; Weintraub, J.K., & Carver, Ch.S. (1986). Coping With Stress: Divergent Strategies of Optimists and Pessimists. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 640-648.
- Schwarzer, R., & Knoll, N. (2007). Functional roles of social support within the stress and coping process: A theoretical and empirical overview. *International Journal of Psychology*, 42, 243-252.
- Secretaría de Gobernación, SEGOB. (2013). Diario Oficial de la Federación. Norma Oficial Mexicana NOM-012-SSA-2012. Recuperado el 3 de septiembre de 2019.
Disponible en <http://dof.gob.mx>
- Secretaría de Salud, SSA. (2009). *Tamiz auditivo neonatal e intervención temprana. Programa de acción específico 2007 -2012*. Recuperado el 2 de diciembre de 2011.
Disponible en <http://cnadis.salud.gob.mx>
- Secretaría de Salud, SSA. (2010). *Hipoacusia neurosensorial bilateral e implante coclear*. México: Secretaria de Salud, descargada de internet en:
www.senetec.salud.gob.mx/interior/gpc.html
- Secretaría de Salud, SSA. (2015). Tamiz metabólico neonatal y auditivo. Recuperado de:
www.gob.mx/salud/articulos/tamiz-metabólico-neonatal-y-auditivo
- Selye, H. (1980). The stress concept today. Handbook on stress and anxiety. San Francisco: Academic Press.
- Solomon, Z., Milkulincer, M., & Avitzur, E. (1988). Coping, Locus of Control, Social Support, and Combat-Related Posttraumatic Stress Disorder: A Prospective Study. *Journal of Personality and social Psychology*, 55, 279-285.
- Sotelo, C., & Maupome, V. (2000). Traducción y estandarización del cuestionario modos de afrontamiento al estrés de Lazarus y Folkman para una población de adolescentes mexicanos. Tesis de Licenciatura. Facultad de Psicología. UNAM.

- Spahn, C., Richter, B., Zschocke, I., Löhle, E. & Wirsching, M. (2001). The need for psychosocial support in parents with cochlear implant children. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 57, 45-53
- Taylor S.E. (2007). Social Support. In *Foundations of Health Psychology*, Ed. HS Friedman, RC Silver, pp. 145-171. New York, Oxford University Press.
- Taylor, S.E. & Stanton, A.L. (2007). Coping Resources, Coping Processes, and Mental Health. *Annual Rev of clinical psychology*, 3, 377-401.
- Terry, D. (1991). Coping resources and situational appraisals as predictors of coping behavior. *Personal Individual Differences*, 2(1), 1031-1041.
- Verdugo, A. (2002). Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras (3ª ed.). Siglo XXI. Madrid, España.
- Vermaes, I., Janssens, J., Bosman, A. & Gerris, J. (2005). Parent's psychological adjustment in families of children with Spina Bífida: a meta-analysis. *BMC Pediatrics*, 5.
- Vera, P., Pavez, P., Celis, K., y Díaz, N. (2013). Fuentes de apoyo emocional y su relación con el bienestar subjetivo: un análisis preliminar. *Revista Mexicana de Psicología*, 30(2), 115-122.
- Villalba, P. A., Ferrer, M.A. y Asensi, M. C. (1999). La comprensión lectora en universitarios con déficit auditivo. *Revista de Logopedia Foniatría y Audiología*, 19(1), 33-39.
- Virués-Ortega, J., Martínez-Martín, P., Del Barrio J.L., y Lozano, L.M. (2007). Validación transcultural de la Escala del Sentido de Coherencia (OLQ-13) de Antonovsky en ancianos mayores de 70 años. *Med Clin*, 128, 486-492.
- Weisbol, N. (1973). *Relationships in families of a child with moderate mental retardation* (Unpublished master's thesis). Barllan University, Israel

- Zaidman-Zait, A. (2007). Parenting a child with a cochlear implant: A critical incident study. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. 12(2):221- 241.
- Zaidman-Zait, A., Most, T., Tarrasch, R., Hahhad-Eid, E., & Brand, D. (2016). The impact of childhood hearing loss on the family: mothers and fathers stress and coping resources. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 21(1), 23-33.
- Zambrano E., y Martínez C. (2002). Aspectos psicológicos del niño con deficiencia auditiva y sus implicaciones familiares. *Ann Otolaryngol Mexico*; 47(4), 17-21.
- Zárate, L. O., Montero, J., y Gutiérrez, M. (2006). Relación entre el estrés parental y el del niño preescolar. *Psicología y Salud*, 16.
- Zimet, G., Dahlem, N., Zimet, S. & Farley, G. (2010). The Multidimensional Scale of Percived Social Support. Vol. 52, 30-41. *Journal of Personality Assessment*.
<https://doi.org/10.1207/s15327752jpa5201-2>

Apéndice A
Índice de Estrés Parental

Instrucciones:

Para contestar las siguientes preguntas, piense en el niño que más le preocupa en estos momentos. Conteste las preguntas marcando los adjetivos que mejor describan sus sentimientos. Si no encuentra un adjetivo que exactamente describa sus sentimientos, señale lo que más se asemeje a lo que usted siente.

CONTESTE CON LA PRIMERA REACCIÓN QUE TENGA ANTE CADA PREGUNTA.

Por favor marque en la hoja de respuestas el grado de acuerdo o desacuerdo con las siguientes oraciones, cruzando el número que muestra mejor como se siente, si no está segura, marque el número tres.

1	2	3	4	5
Completamente de acuerdo	De acuerdo	No está segura	Desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
_____	_____	_____	_____	_____

Ejemplo:

¿La escuela es importante para sus hijos?

1	2	3	4	5
Completamente de acuerdo	De acuerdo	No está segura	Desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
_____	_____	_____	_____	_____

Si está completamente de acuerdo que la escuela es importante para sus hijos, marque el número 1.

- 1.- Cuando mi hijo quiere algo, generalmente trata de conseguirlo
- 2.- Mi hijo es tan activo que me cansa.
- 3.- Mi hijo es desorganizado y se distrae con facilidad.
- 4.- Comparado con la mayoría, mi hijo tiene más dificultades para concentrarse y poner atención.
- 5.- Mi hijo se mantiene ocupado con un juguete por más de 10 minutos.
- 6.- Mi hijo divaga o pierde el tiempo más de lo que quiero.
- 7.- Mi hijo es mucho más activo de lo que yo esperaba.
- 8.- Mi hijo protesta y patalea demasiado cuando lo visto o lo baño.
- 9.- A mi hijo se le puede distraer fácilmente de algo que desea.
- 10.- Mi hijo rara vez hace cosas para hacerme sentir bien.
- 11.- La mayoría de las veces, siento que le agrado a mi hijo y que quiere estar cerca de mí.
- 12.- Raras veces siento que le agrado a mi hijo y que quiere estar cerca de mí.
- 13.- Mi hijo me sonrío mucho menos de lo que espero.
- 14.- Cuando hago cosas para mi hijo, tengo la sensación de que mis esfuerzos son poco apreciados.

15.- ¿Qué afirmación describe mejor a su hijo?

- a). Casi siempre le gusta jugar conmigo.
- b). Algunas veces le gusta jugar conmigo.
- c). Usualmente no le gusta jugar conmigo.
- d).- Casi nunca le gusta jugar conmigo.

16.- ¿Mi hijo llora y se inquieta?

- a). Mucho menos de lo que espero.
- b). Menos de lo que espero.
- c). Tanto como lo espero.
- d). Mucho más de lo que espero.
- e). De manera casi constante.

17.- Mi hijo parece llorar o inquietarse con mayor frecuencia que la mayoría de los niños.

18.- Cuando mi hijo juega, casi no se ríe o suelta carcajadas.

19.- Mi hijo generalmente se despierta de mal humor.

20.- Siente que mi hijo es muy malhumorado y fácilmente se irrita.

21.- Mi hijo se ve un poco diferente a lo que espero y eso a veces me incomoda.

22.- En algunas áreas mi hijo parece haber olvidado las enseñanzas pasadas y vuelve a hacer cosas características de niños más pequeños.

23.- Mi hijo aprende menos que la mayoría de los niños.

24.- Mi hijo sonríe tanto como la mayoría de los niños.

25.- Mi hijo hace pocas cosas que me molestan mucho.

26.- Mi hijo es incapaz de hacer tanto como espero.

27.- A mi hijo le disgusta mucho ser abrazado o acariciado.

- 28.- Cuando mi hijo nació, tuve dudas acerca de mi habilidad para ser madre.
- 29.- Ser madre es más difícil de lo que pensé.
- 30.- Me siento capaz y en control de las cosas cuando estoy cuidando a mi hijo.
- 31.- Comparado con un niño promedio, a mí hijo se le dificulta demasiado adaptarse a los cambios de planes cambios que hay en la casa.
- 32.- Mi hijo reacciona muy fuertemente cuando sucede algo que no le agrada.
- 33.- Dejar a mi hijo al cuidado de alguien es usualmente un problema.
- 34.- Mi hijo fácilmente se molesta ante cosas insignificantes.
- 35.- Mi hijo fácilmente percibe y reacciona exageradamente ante sonidos fuertes o luces brillantes.
- 36.- Establecerle a mi hijo las conductas de dormir y comer fue mucho más difícil, de lo que yo esperaba.
- 37.- Mi hijo usualmente rechaza un nuevo juguete antes de empezar a jugar con él.
- 38.- A mi hijo le es muy difícil y le lleva mucho tiempo acostumbrarse a cosas nuevas.
- 39.- Mi hijo parece estar incómodo cuando conoce a extraños.
- 40.- ¿Cuándo mi hijo se molesta o se irrita?
- a). Es fácil tranquilizarlo.
 - b). Es más difícil calmarlo de lo que espero.
 - c). Es muy difícil calmarlo.
 - d). Nada de lo que yo haga ayuda a calmarlo.

41.- ¿He encontrado que tratar que mi hijo haga algo o deje de hacerlo es?

- a). Mucho más difícil de lo que espero.
- b). Algo difícil.
- c). Tan difícil como lo espero.
- d). Más fácil de lo que espero.
- e). Mucho más fácil de lo que espero.

42.- Piense cuidadosamente y cuente el número de conductas que su hijo hace que a usted le molestan. Por ejemplo: flojear, rehusarse a escuchar, ser hiperactivo, llorar, interrumpir, pelear, quejarse, etc. Dígame el número de cosas:

- 1). 1-3
- 2). 4-5
- 3). 6-7
- 4). 8-9-10
- 5). 10 o más

43.- ¿Cuando mi hijo llora, generalmente dura?

- 1). Menos de dos minutos.
- 2). 2 a 5 minutos.
- 3). 5 a 10 minutos.
- 4). 10 a 15 minutos.
- 5). Más de 15 minutos.

44.- Hay algunas cosas que mi hijo hace que realmente me molestan mucho.

45.- Mi hijo ha tenido más problemas de salud de los que yo esperaba.

46.- Conforme mi hijo crece y es más independiente, me preocupa más que se lastime o se meta en problemas.

47.- Mi hijo ha resultado ser más problemático de lo que yo esperaba.

48.- Mi hijo parece ser mucho más difícil de cuidar que la mayoría de los niños.

49.- Mi hijo siempre está colgado de mí.

50.- Mi hijo me exige más que la mayoría de los niños.

51.- Yo tomo mis decisiones con ayuda.

52.- He tenido muchos más problemas de los que esperaba criando hijos.

53.-Yo disfruto ser madre.

54.- Siento que tengo éxito la mayoría de las veces, cuando trato de que mi hijo haga algo o deje de hacerlo.

55.- Desde que traje a casa mi último hijo del hospital, encontré que soy incapaz de cuidarlo tan bien como pensaba. Yo necesito ayuda.

56.- A menudo siento que no puedo manejar las cosas muy bien.

57.- Cuando pienso en mí como madre, creo que:

- a). Puedo manejar cualquier cosa que suceda.
- b). Puedo manejar la mayoría de las cosas bastante bien.
- c). A veces tengo dudas, pero creo que puedo manejar la mayoría de las cosas sin problema.
- d). Tengo algunas dudas respecto a si soy capaz de manejar las cosas.
- e). No creo que maneje las cosas muy bien.

58.- Siento que soy:

- a). Una muy buena madre.
- b). Mejor que el promedio de las madres.
- c). Una madre promedio.
- d). Una persona que tiene algunos problemas al ser madre.
- e). No muy buena como madre.

59.- ¿Cuál es su nivel escolar?

- a). Primaria
- b). Secundaria
- c). Vocacional o Técnico
- d). Preparatoria
- e). Profesional

60.- ¿Cuál es el nivel escolar de su cónyuge?

- a). Primaria
- b). Secundaria
- c). Vocacional o Técnico
- d). Preparatoria
- e). Profesional

- 61.- ¿Qué tan fácil es para usted entender qué es lo que quiere o necesita su hijo?
- a). Muy fácil
 - b). Fácil
 - c). Algo difícil
 - d). Muy difícil
 - e). Generalmente no puede ni imaginarlo
- 62.- Toma tiempo a los padres desarrollar sentimientos de cariño y cercanía con sus hijos.
- 63.- Espero tener sentimientos más cálidos o de cercanía hacia mi hijo de los que siento y eso me molesta.
- 64.- A veces mi hijo hace cosas que me molestan, solo por ser cruel.
- 65.- Cuando era más joven, nunca me sentía cómoda cargando o cuidando niños.
- 66.- Mi hijo sabe que soy su madre y me quiere más que a otras personas.
- 67.- El número de hijos que tengo ahora es demasiado.
- 68.- La mayor parte de mi vida la ocupó haciendo cosas para mis hijos.
- 69.- Ocupo la mayor parte de mi vida y más tiempo de lo que esperé en satisfacer las necesidades de mi hijo.
- 70.- Me siento atrapada por mis responsabilidades como madre.
- 71.- Siento con frecuencia que las necesidades de mi hijo controlan mi vida.
- 72.- Desde que tuve a este hijo me siento incapaz de hacer cosas nuevas y diferentes.
- 73.- Desde que tuve a mi hijo, siento que casi nunca soy capaz de hacer las cosas que me gustan.

- 74.- Es difícil encontrar un lugar en mi casa donde pueda estar sola.
- 75.- Con frecuencia me siento culpable o mal conmigo misma, cuando pienso acerca de la clase de madre que soy.
- 76.- Me siento insatisfecha con la última ropa que me compré.
- 77.- Cuando mi hijo se porta mal o se molesta mucho, me siento responsable como si yo no hubiese hecho lo correcto.
- 78.- Siempre siento que si mi hijo hace las cosas mal, es realmente por mi culpa.
- 79.- Con frecuencia me siento culpable por lo que siento hacia mi hijo.
- 80.- Hay pocas cosas que me molestan acerca de mi vida.
- 81.- Me sentí más triste y deprimida de lo que esperaba, cuando salí del hospital con mi bebé.
- 82.- Me siento culpable cuando me enojo con mi hijo y eso me molesta.
- 83.- Después de un mes de la llegada de mi hijo, noté que me sentía más triste y deprimida de lo que esperé
- 84.- He notado que, desde que nació mi hijo, mi esposo ayuda y apoya menos de lo que espero.
- 85.- El tener un hijo me ha causado más problemas de los que esperaba en la relación con mi esposo.
- 86.- Desde que nació mi hijo, mi esposo y yo hacemos pocas cosas juntos.
- 87.- Desde que nació mi hijo, mi esposo y yo pasamos pocos tiempos juntos como familia.

88.- Desde que nació mi último hijo, he tenido menos interés en tener relaciones sexuales con mi esposo.

89.- El tener un hijo parece haber incrementado el número de problemas que tenemos con familiares y parientes políticos.

90.- El tener un hijo ha sido mucho más caro de lo que esperaba.

91.- Me siento sola y sin amigos.

92.- Cuando voy a una fiesta, usualmente espero estar incomoda.

93.- Antes me sentía más interesada en la gente.

94.- Con frecuencia siento que a otras personas de mi edad no les agrada mi compañía.

95.- Cuando tengo un problema respecto al cuidado de mi hijo, tengo una gran cantidad de gente a la que puedo llamar para pedir ayuda o consejo.

96.- Desde que nacieron mis hijos, tengo pocas oportunidades de ver a mis amigos y de hacer amistades.

97.- Durante los pasados seis meses he estado más enferma que lo usual o he tenido más dolores y malestares de los que normalmente tenía.

98.- Físicamente me siento bien la mayoría del tiempo.

99.- El tener un hijo ha causado cambios en mi manera de dormir.

100.- Yo disfrutaba más las cosas antes.

101.- Desde que mi hijo nació:

- a). He estado muy enferma
- b). No me he sentido bien
- c). No he notado ningún cambio en mi salud
- d). He estado muy saludable

Para las afirmaciones 102 a la 120, escoja entre las alternativas: S para "Si" y N para "No".

Durante los últimos 12 meses ¿ha ocurrido alguno de los siguientes eventos en su familia inmediata?

102.- Divorcio.

103.- Reconciliación marital.

104.- Matrimonio

105.- Separación.

106.- Embarazo.

107.- Otros parientes se mudaron a su casa.

108.- Incremento sustancial del ingreso (20% o más)

109.- Se endeudó fuertemente.

110.- Cambió de casa.

111.- Promoción en el trabajo.

112.- Decremento sustancial del ingreso.

113.- Problemas de alcohol o drogas.

114.- Muerte de un amigo cercano de la familia

115.- Nuevo trabajo o cambio de trabajo.

116.- Entrada a una nueva escuela.

117.- Problemas con superiores en el trabajo.

118.- Problemas con maestros en la escuela.

119.- Problemas legales.

120.- Muerte de un miembro de la familia.

Apéndice B

Modos de afrontamiento

ESCALA DE CALIFICACIONES

1. DIMENSION DEL NIÑO

ADAPTABILIDAD

28.- Cuando llevo a su hijo del hospital a su casa, tuvo dudas acerca de su habilidad para ser madre.

29.- Ser madre es más difícil de lo que pensó.

30.- Se siente capaz en muchas cosas y de tener el control de todo cuando está cuidando a su hijo.

31.- Comparado con un niño promedio, su hijo tiene una gran cantidad de dificultades en adaptarse a los cambios que hay en casa.

32.- Su hijo reacciona muy fuertemente cuando sucede algo que no le agrada.

33.- Dejar a su hijo con un familiar o vecino es con frecuencia un problema.

34.- Su hijo fácilmente se trastorna o molesta ante cosas sencillas.

35.- Su hijo fácilmente percibe y se sobresalta ante sonidos fuertes o luces brillantes.

36.- Las conductas de dormir y comer de su hijo, fueron mucho más difíciles de establecer de lo que usted esperaba.

37.- Su hijo usualmente rehúsa un nuevo juguete antes de empezar a jugar con él.

38.- Para su hijo es muy difícil y lleva mucho tiempo acostumbrarse a cosas nuevas.

39.- Su hijo parece no estar a gusto cuando conoce a extraños.

40.- Cuando su hijo se molesta o irrita

- a). Es fácil tranquilizarlo.
- b). Es más difícil calmarlo de lo que usted esperaba.
- c). Es muy difícil calmarlo.
- d). Nada de lo que usted hace lo tranquiliza

41.- Ha visto que tratar de que su hijo haga algo o deje de hacerlo es

- a). Mucho más difícil de lo que usted esperaba.
- b). Algo difícil.
- c). Tan difícil como usted lo esperaba.
- d). Más fácil de lo que usted esperaba.
- e). Mucho más fácil de lo que usted esperaba.

ACEPTABILIDAD

21.- Su hijo la mira de manera diferente a lo que usted esperaría y eso a veces la incomoda.

22.- En algunas cosas su hijo parece haber olvidado lo que ha aprendido y hace cosas características de niños más pequeños.

23.- Su hijo parece no aprender tan rápidamente como la mayoría de los niños.

24.- Su hijo parece no sonreír tanto como la mayoría de los niños.

25.- Su hijo hace pocas cosas que le molestan mucho.

26.- Su hijo no es capaz de hacer tanto como usted espera.

27.- A su hijo no le gusta mucho ser abrazado o acariciado.

DEMANDA

42.- Piense cuidadosamente y cuente el número de conductas que su hijo hace que usted se incomode. Por ejemplo: flojear, rehusarse a escuchar, hiperactividad, llorar, interrumpir, pelear, quejarse, etc. Dígame el número de cosas:

- a). 1-3
- b). 4-5
- c). 6-7
- d). 8-910
- d). 10 o más

43.- Cuando su hijo llora, generalmente dura

- a). Menos de dos minutos.
- b). De 2 a 5 minutos.
- c). De 5 a 10 minutos.
- d). De 10 a 15 minutos.
- e). Más de 15 minutos.

44.- Hay algunas cosas que su hijo hace que realmente le incomodan.

45.- Su hijo ha tenido más problemas de salud de lo que usted esperaba.

46.- Conforme su hijo ha crecido y es más independiente, le preocupa más que se lastime o se meta en problemas.

47.- Su hijo se ha convertido en un problema más de lo que usted esperaba.

48.- Su hijo parece mucho más difícil de cuidar que la mayoría de los niños.

49.- Su hijo siempre está colgado de usted.

50.- Su hijo pide más de lo que ha visto en otros hijos.

HUMOR

16.- ¿Su hijo llora y se inquieta?

- a). Mucho menos de lo que usted esperaría.
- b). Menos de lo que usted esperaría.
- c). Tanto como usted esperaría.
- d). Mucho más de lo que usted esperaría.
- e). De manera constante.

17.- Su hijo parece llorar o inquietarse con mayor frecuencia que la mayoría de los niños.

18.- Cuando su hijo juega, casi no se ríe.

19.- Su hijo generalmente se levanta de mal humor.

20.- Siente que su hijo es muy caprichoso y fácilmente se irrita.

DISTRACTIBILIDAD

- 1.- Cuando su hijo quiere algo, generalmente trata de conseguirlo
- 2.- Su hijo es tan activo que la cansa.
- 3.- Su hijo es desorganizado y se distrae con facilidad.
- 4.- Comparado con la mayoría de los niños, su hijo tiene más dificultades para concentrarse y poner atención.
- 5.- Su hijo a menudo se mantiene ocupado con un juguete por más de 10 minutos.
- 6.- Su hijo divaga o pierde el tiempo más de lo que usted quisiera.
- 7.- Su hijo es mucho más activo de los que usted esperaría.
- 8.- Su hijo patalea y protesta demasiado cuando lo viste o lo baña.
- 9.- A su hijo se le puede distraer fácilmente de algo que desea.

REFORZAMIENTO A LOS PADRES

- 10.- Su hijo raramente hace cosas para hacerla sentir bien.
- 11.- La mayoría de las veces siente que le agrada a su hijo y que quiere estar cerca de usted.
- 12.- A veces siente que no le agrada a su hijo y que no quiere estar cerca de usted.
- 13.- Su hijo le sonrío mucho menos de lo que esperaría.
- 14.- Cuando hace cosas para su hijo, tiene la sensación de que sus esfuerzos no son apreciados.
- 15.- ¿Cuál opción describe mejor a su hijo?

2. DIMENSION DE LOS PADRES

DEPRESIÓN

- 75.- Cuando piensa acerca de la clase de madre que es, con frecuencia se siente culpable o mal.
- 76.- Se siente infeliz con la última ropa que se compró.
- 77.- Cuando su hijo se porta mal o se molesta mucho, se siente responsable como si usted no hubiese hecho lo correcto.
- 78.- Siempre siente usted que si su hijo hace las cosas mal, es por su culpa.
- 79.- Con frecuencia se siente culpable de sus sentimientos hacia su hijo.
- 80.- Hay algunas cosas que le molestan acerca de su vida.

- 81.- Se sintió más triste y deprimida de lo que esperaba cuando dejó el hospital con su bebé.
- 82.- Se siente culpable cuando se enoja con su hijo y eso la molesta.
- 83.- Después de un mes de la llegada de su hijo, noto que se sentía más triste y deprimida de lo que esperaba.

APEGO

- 29.- Ser madre es más difícil de lo que pensó.
- 30.- Se siente capaz en muchas cosas y de tener el control de todo cuando está cuidando a su hijo.
- 31.- Comparado con un niño promedio, su hijo tiene una gran cantidad de dificultades en adaptarse a los cambios que hay en casa.

RESTRICCIÓN DEL ROL

- 68.- La mayor parte de su vida la ocupó haciendo cosas para sus hijos.
- 69.- Encuentra que ocupa la mayor parte de su vida en llenar las necesidades de su hijo.
- 70.- Se siente atrapada por sus responsabilidades como madre.
- 71.- Con frecuencia siente que las necesidades de su hijo controlan su vida.
- 72.- Desde que tuvo a su hijo se sintió incapaz de hacer cosas nuevas y diferentes.
- 73.- Desde que tuvo a su hijo, siente que casi nunca es capaz de hacer cosas que le gustan.
- 74.- Es difícil encontrar un lugar en su casa donde pueda estar sola.

SENTIDO DE COMPETENCIA

- 51.- Usted no puede tomar decisiones sin su ayuda.
- 52.- Ha tenido muchos más problemas criando a su hijo de lo que esperaba.
- 53.- Disfruta ser madre.
- 54.- La mayoría de las veces siente que tiene éxito cuando trata de que su hijo haga algo o deje de hacerlo.
- 55.- A partir de que trajo a su hijo del hospital a su casa, encontró que no era capaz de cuidarlo también como pensaba, necesito ayuda.
- 56.- A menudo tiene sentimientos de que no puede manejar las cosas muy bien.
- 57.- Cuando piensa en usted como madre, cree que:

- a). Puede manejar cualquier cosa que suceda.
- b). Puede manejar la mayoría de las cosas bastante bien.
- c). A veces tiene dudas, pero cree que puede manejar la mayoría de las cosas sin problema.
- d). Tiene algunas dudas respecto a si es capaz de manejar las cosas.
- e). No maneja las cosas muy bien.

58.- Siente que es:

- a). Muy buena madre.
- b). Mejor que el promedio de las madres.
- c). Una madre normal o promedio.
- d). Una persona que tiene problemas al ser madre.
- e). Una madre ni muy buena.

59.- ¿Qué nivel de escolaridad tiene usted?

- a). Primaria
- b). Secundaria
- c). Vocacional o Técnico
- d). Preparatoria
- e). Profesional

60.- ¿Qué nivel de escolaridad tiene su cónyuge?

- a). Primaria
- b). Secundaria
- c). Vocacional o Técnico
- d). Preparatoria
- e). Profesional

AISLAMIENTO SOCIAL

91.- Se siente sola y sin amigos.

92.- Cuando va a una fiesta, usualmente no se siente a gusto consigo misma.

93.- Ya no se interesa en la gente como solía hacerlo antes.

94.- Con frecuencia siente que a otras personas de su edad no les gusta su compañía.

95.- Cuando tiene un problema respecto al cuidado de su hijo, tiene una gran cantidad de gente a la que puede llamar para pedir ayuda o consejo.

96.- Desde que nació su hijo, tiene pocas oportunidades de ver a sus amigos y de hacer amigos.

RELACIONES CON LA ESPOSA

- 84.- Desde que tuvo a su hijo, su esposo no ha dado la cantidad de ayuda y apoyo como esperaba.
- 85.- El tener un hijo le ha causado más problemas en la relación con su esposo de los que esperaba.
- 86.- Desde que nació su hijo, su esposo y usted no hacen muchas cosas juntos.
- 87.- Desde que tuvo a su hijo, su esposo y usted no pasan mucho tiempo junto como una familia, como esperaba.
- 88.- Desde que tuvo su último hijo, ha tenido menos interés en tener relaciones sexuales.
- 89.- El tener un hijo parece haber incrementado el número de problemas que tienen con familiares y parientes políticos.
- 90.- El tener un hijo ha sido mucho más caro de lo que esperaba.

SALUD PATERNAL

- 97.- Durante los pasados seis meses se ha sentido más enferma que lo usual o ha tenido más dolores de los que normalmente tenía.
- 98.- Físicamente se siente bien la mayoría del tiempo.
- 99.- El tener un hijo le ha causado cambios en su manera de dormir.
- 100.- No disfruta de las cosas como antes.
- 101.- Desde que nació su hijo:
- a). Ha estado muy enferma
 - b). No se ha sentido bien
 - c). No ha notado ningún cambio en su salud
 - d). Ha estado muy saludable

ESTRESORES DE VIDA 19 REACTIVOS OPCIONAL.

Del 102 al 120.

ESCALA DE CALIFICACIONES

1.-DIMENSION DEL NIÑO

ADAPTABILIDAD

Indica como el niño maneja los cambios y transiciones. Las dificultades presentadas son terquedad, dificultades para dejar de hacer lo que está haciendo y desobediencia pasiva.

Reactivos: 28, 29. 30. 31. 32. 33. 34. 35. 36. 37. 38. 39. 40.41.

Calificación: se considera puntajes críticos a partir de 2.6, en cada una de las dimensiones y en las subescalas.

Apéndice C

Cuestionario de Apoyo Social

INSTRUCCIONES

Las siguientes preguntas son acerca de personas que le brindan ayuda o apoyo, cada pregunta tiene dos partes. En la primera parte, liste a las personas con las que usted cuenta o confía para ayudarlo o apoyarlo en la forma como describe la pregunta. Escriba el tipo de relación que cada persona tiene con usted (vea el ejemplo). No liste más de 9 personas por pregunta, ni más de una persona junto a cada número.

En la segunda parte, ponga un círculo o cruz que indique el nivel de satisfacción global que tiene con el apoyo recibido en cada situación.

Si usted no cuenta con apoyo para alguna pregunta, marque “nadie”, pero aun así evalúe su nivel de satisfacción.

Todas sus respuestas son confidenciales.

EJEMPLO

¿En quién confía para contarle información que pudiera meterlo a usted en problemas?

Nadie	1) hermano	4) papá	7)
	2) amigo	5) empleado	8)
	3) amigo	6)	9)

¿Qué tan satisfecho está con el apoyo?

6) muy satisfecho	5) bastante satisfecho	4) un poco satisfecho
3) un poco insatisfecho	2) bastante insatisfecho	1) muy insatisfecho

1. ¿En quién realmente puede confiar cuando necesita alguien que lo escuche?

Nadie	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

¿Qué tan satisfecho está con el apoyo?

6) muy satisfecho	5) bastante satisfecho	4) un poco satisfecho
3) un poco insatisfecho	2) bastante insatisfecho	1) muy insatisfecho

2. ¿Con quién podría contar para ayudarlo si se peleara con un muy buen amigo y el/ella le dijera que no lo quiere volver a ver?

Nadie	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

¿Qué tan satisfecho está con el apoyo?

6) muy satisfecho	5) bastante satisfecho	4) un poco satisfecho
3) un poco insatisfecho	2) bastante insatisfecho	1) muy insatisfecho

3. ¿En la vida de quienes cree usted que es un aparte importante o integral?

Nadie	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

¿Qué tan satisfecho está con el apoyo?

6) muy satisfecho	5) bastante satisfecho	4) un poco satisfecho
3) un poco insatisfecho	2) bastante insatisfecho	1) muy insatisfecho

4. ¿Quién cree que lo ayudaría si se acabara de separar de su esposo(a) o novio(a)?

Nadie	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

¿Qué tan satisfecho está con el apoyo?

6) muy satisfecho	5) bastante satisfecho	4) un poco satisfecho
3) un poco insatisfecho	2) bastante insatisfecho	1) muy insatisfecho

5. Quién cree que lo ayudaría en una situación de crisis, aún cuando implicara un esfuerzo para ellos?

Nadie	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

¿Qué tan satisfecho está con el apoyo?

6) muy satisfecho	5) bastante satisfecho	4) un poco satisfecho
3) un poco insatisfecho	2) bastante insatisfecho	1) muy insatisfecho

6. ¿Con quién puede hablar francamente, sin necesidad de cuidarse de lo que dice?

Nadie	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

¿Qué tan satisfecho está con el apoyo?

6) muy satisfecho	5) bastante satisfecho	4) un poco satisfecho
3) un poco insatisfecho	2) bastante insatisfecho	1) muy insatisfecho

7. ¿Quién lo ayuda a sentir que usted tiene algo positivo que contribuir a los demás?

Nadie	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

¿Qué tan satisfecho está con el apoyo?

6) muy satisfecho	5) bastante satisfecho	4) un poco satisfecho
3) un poco insatisfecho	2) bastante insatisfecho	1) muy insatisfecho

8. ¿En quién puede confiar para distraerlo de sus preocupaciones cuando está estresado?

Nadie	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

¿Qué tan satisfecho está con el apoyo?

6) muy satisfecho	5) bastante satisfecho	4) un poco satisfecho
3) un poco insatisfecho	2) bastante insatisfecho	1) muy insatisfecho

9. ¿Con quién puede realmente contar cuando necesita ayuda?

Nadie	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

¿Qué tan satisfecho está con el apoyo?

6) muy satisfecho	5) bastante satisfecho	4) un poco satisfecho
3) un poco insatisfecho	2) bastante insatisfecho	1) muy insatisfecho

10. ¿En quién podría realmente confiar para ayudarlo si lo hubieran expulsado de la escuela o despedido de su trabajo?

Nadie	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

¿Qué tan satisfecho está con el apoyo?

6) muy satisfecho	5) bastante satisfecho	4) un poco satisfecho
3) un poco insatisfecho	2) bastante insatisfecho	1) muy insatisfecho

11. ¿Con quién puede ser totalmente usted mismo?

Nadie	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

¿Qué tan satisfecho está con el apoyo?

6) muy satisfecho	5) bastante satisfecho	4) un poco satisfecho
3) un poco insatisfecho	2) bastante insatisfecho	1) muy insatisfecho

12. ¿Quién siente que realmente lo aprecia como persona?

Nadie	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

¿Qué tan satisfecho está con el apoyo?

6) muy satisfecho	5) bastante satisfecho	4) un poco satisfecho
3) un poco insatisfecho	2) bastante insatisfecho	1) muy insatisfecho

13. ¿Con quién puede realmente contar para darle consejos útiles que eviten que usted cometa errores?

Nadie	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

¿Qué tan satisfecho está con el apoyo?

6) muy satisfecho	5) bastante satisfecho	4) un poco satisfecho
3) un poco insatisfecho	2) bastante insatisfecho	1) muy insatisfecho

14. ¿Con quién puede realmente contar para escucharlo abiertamente y sin críticas cuando habla usted de sus sentimientos más íntimos?

Nadie	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

¿Qué tan satisfecho está con el apoyo?

6) muy satisfecho	5) bastante satisfecho	4) un poco satisfecho
3) un poco insatisfecho	2) bastante insatisfecho	1) muy insatisfecho

15. ¿Quién lo apoya cuando necesita que lo consuelen o lo apapachen?

Nadie	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

¿Qué tan satisfecho está con el apoyo?

6) muy satisfecho	5) bastante satisfecho	4) un poco satisfecho
3) un poco insatisfecho	2) bastante insatisfecho	1) muy insatisfecho

16. ¿Quién lo ayudaría si un buen amigo suyo hubiera tenido un accidente y estuviera grave en el hospital?

Nadie	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

¿Qué tan satisfecho está con el apoyo?

- | | | |
|-------------------------|--------------------------|-----------------------|
| 6) muy satisfecho | 5) bastante satisfecho | 4) un poco satisfecho |
| 3) un poco insatisfecho | 2) bastante insatisfecho | 1) muy insatisfecho |

17. Con quién puede realmente contar para hacerlo sentir más relajado cuando está bajo presión o está tenso?

- | | | | |
|-------|----|----|----|
| Nadie | 1) | 4) | 7) |
| | 2) | 5) | 8) |
| | 3) | 6) | 9) |

¿Qué tan satisfecho está con el apoyo?

- | | | |
|-------------------------|--------------------------|-----------------------|
| 6) muy satisfecho | 5) bastante satisfecho | 4) un poco satisfecho |
| 3) un poco insatisfecho | 2) bastante insatisfecho | 1) muy insatisfecho |

18. ¿Quién le ayudaría si un miembro cercano de su familia muriera?

- | | | | |
|-------|----|----|----|
| Nadie | 1) | 4) | 7) |
| | 2) | 5) | 8) |
| | 3) | 6) | 9) |

¿Qué tan satisfecho está con el apoyo?

- | | | |
|-------------------------|--------------------------|-----------------------|
| 6) muy satisfecho | 5) bastante satisfecho | 4) un poco satisfecho |
| 3) un poco insatisfecho | 2) bastante insatisfecho | 1) muy insatisfecho |

19. Quién lo acepta totalmente incluyendo sus mejores y sus peores aspectos?

- | | | | |
|-------|----|----|----|
| Nadie | 1) | 4) | 7) |
| | 2) | 5) | 8) |
| | 3) | 6) | 9) |

¿Qué tan satisfecho está con el apoyo?

- | | | |
|-------------------------|--------------------------|-----------------------|
| 6) muy satisfecho | 5) bastante satisfecho | 4) un poco satisfecho |
| 3) un poco insatisfecho | 2) bastante insatisfecho | 1) muy insatisfecho |

20. ¿Con quién puede realmente contar para cuidarlo o apoyarlo, independientemente de lo que le esté sucediendo?

Nadie	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

¿Qué tan satisfecho está con el apoyo?

6) muy satisfecho	5) bastante satisfecho	4) un poco satisfecho
3) un poco insatisfecho	2) bastante insatisfecho	1) muy insatisfecho

21. ¿Con quién puede realmente contar para escucharlo cuando está muy enojado con alguien más?

Nadie	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

¿Qué tan satisfecho está con el apoyo?

6) muy satisfecho	5) bastante satisfecho	4) un poco satisfecho
3) un poco insatisfecho	2) bastante insatisfecho	1) muy insatisfecho

22. ¿Con quién puede realmente contar para decirle, de forma amable y razonada, aquellos aspectos en los que necesita mejorar?

Nadie	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

¿Qué tan satisfecho está con el apoyo?

6) muy satisfecho	5) bastante satisfecho	4) un poco satisfecho
3) un poco insatisfecho	2) bastante insatisfecho	1) muy insatisfecho

23. ¿Con quién cuenta para ayudarlo a sentirse mejor cuando se siente muy deprimido?

Nadie	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

¿Qué tan satisfecho está con el apoyo?

- | | | |
|-------------------------|--------------------------|-----------------------|
| 6) muy satisfecho | 5) bastante satisfecho | 4) un poco satisfecho |
| 3) un poco insatisfecho | 2) bastante insatisfecho | 1) muy insatisfecho |

24. ¿Quién siente usted que realmente lo quiere profundamente?

- | | | | |
|-------|----|----|----|
| Nadie | 1) | 4) | 7) |
| | 2) | 5) | 8) |
| | 3) | 6) | 9) |

¿Qué tan satisfecho está con el apoyo?

- | | | |
|-------------------------|--------------------------|-----------------------|
| 6) muy satisfecho | 5) bastante satisfecho | 4) un poco satisfecho |
| 3) un poco insatisfecho | 2) bastante insatisfecho | 1) muy insatisfecho |

25. ¿Con quién puede contar para consolarlo cuando se siente muy alterado o preocupado?

- | | | | |
|-------|----|----|----|
| Nadie | 1) | 4) | 7) |
| | 2) | 5) | 8) |
| | 3) | 6) | 9) |

¿Qué tan satisfecho está con el apoyo?

- | | | |
|-------------------------|--------------------------|-----------------------|
| 6) muy satisfecho | 5) bastante satisfecho | 4) un poco satisfecho |
| 3) un poco insatisfecho | 2) bastante insatisfecho | 1) muy insatisfecho |

26. ¿En quién puede realmente confiar para apoyarlo cuando tiene que tomar decisiones importantes?

- | | | | |
|-------|----|----|----|
| Nadie | 1) | 4) | 7) |
| | 2) | 5) | 8) |
| | 3) | 6) | 9) |

¿Qué tan satisfecho está con el apoyo?

- | | | |
|-------------------------|--------------------------|-----------------------|
| 6) muy satisfecho | 5) bastante satisfecho | 4) un poco satisfecho |
| 3) un poco insatisfecho | 2) bastante insatisfecho | 1) muy insatisfecho |

27. ¿Con quién puede contar para ayudarlo a sentirse mejor cuando está muy irritable?

Nadie	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

¿Qué tan satisfecho está con el apoyo?

6) muy satisfecho	5) bastante satisfecho	4) un poco satisfecho
3) un poco insatisfecho	2) bastante insatisfecho	1) muy insatisfecho