

01962

17

24



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA
DE MEXICO

FACULTAD DE PSICOLOGIA

DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO

TACTICAS SEGUIDAS POR FAMILIAS OYENTES
PARA ACCEDER A LA ATENCION ESPECIALIZADA
DEL NIÑO SORDO

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:

MAESTRO EN PSICOLOGIA CLINICA

P R E S E N T A :

JOSE ANTONIO NORIEGA MENDEZ

SINODALES:

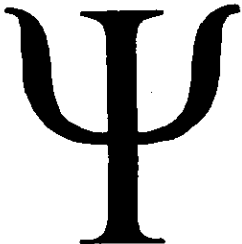
DIRECTORA DE TESIS DRA. LUISA ROSSI HERNANDEZ

DRA. TERESA GUERRA TEJADA.

DR. RAYMUNDO MACIAS AVILES.

DRA. FATIMA FLORES PALACIOS.

MTRO. SAMUEL JURADO CARDENAS.



MEXICO, D. F. CIUDAD UNIVERSITARIA.

1998

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

257493



Universidad Nacional
Autónoma de México



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 está 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.

A Tésera

***“...these results represent
a failure of the system...”***
Carol Erting,
Unlocking the Curriculum

***¿Ya terminaste?
Y, ahora, ¿qué sigue?***
Sebastián, mi hijo (6 años)

Agradecimientos

Agradezco al Instituto Nacional de la Comunicación Humana-SSA la generosidad y el interés con que acogió esta investigación. Las distintas autoridades, en particular la Mtra. Pilar Morales (Jefe del Servicio de Psicología), allanaron el camino para que la investigación avanzara sin tropiezos.

Del Instituto, también, agradezco a la Mtra. Claudia Gutiérrez su paciente revisión de los sucesivos manuscritos y por haberme acompañado en el proceso de decantación de los datos. A Eduardo Salgado, mi asistente de investigación, por haberme obligado a producir-organizar las ideas para capacitarle, y por su valiosa ayuda al entrevistar a algunos de los pacientes de la muestra, así como por la captura de algunos casos en la base de datos. A la Dra. Lourdes Cornu, cuya investigación permitió orientar la indagación de los aspectos médicos. Nuevamente a la Mtra. Gutiérrez y a la Dra. Cornu, porque sus investigaciones me permitieron contrastar algunos de los hallazgos.

Agradezco a la Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Psicología, División de Estudios de Posgrado, haberme brindado la oportunidad de cursar la Maestría. Obtuve exactamente lo que estaba buscando: un espacio de interlocución y una puesta a punto en cuestiones metodológicas.

Gracias también a la Dirección General de Asuntos del Personal Académico (DGAPA). Espero no haber defraudado su confianza al otorgarme la beca para estudiar el posgrado. El periodo como becario fue muy productivo en publicaciones, participación en foros académicos y en la formación como investigador. Ojalá que pueda seguir contando con su apoyo en el futuro.

Agradezco también a los funcionarios de la División de Estudios de Posgrado, sobre todo al Mtro. Samuel Jurado, y al personal de DGAPA-Facultad de Psicología, pues permitieron que me ocupara del trabajo sin sobresaltos. Son un ejemplo de soporte a la vida académica.

Al Dr. Javier Barroso (Instituto Nacional de Perinatología) por su consejo sobre el diseño metodológico, sus valiosas observaciones sobre el potencial de los datos y su orientación sobre posibles interpretaciones.

A la Mtra. Mónica Spinka (antes en la SEP y ahora en la Universidad Intercontinental), por nuestras charlas sobre educación especial y por permitirme el acceso a diversas fuentes de información.

Al Sr. Fidel Montemayor y al Lic. Aníbal Carballo (Asociación Nacional de Intérpretes en Lengua de Signos), por haberme transmitido la enorme experiencia que tienen sobre los sordos. No exagero un punto si digo que ellos son los profesionales más experimentados con que contamos en el país.

A la Dra. Claire Ramsey (antes en la *University of California-San Diego* y ahora en la *University of Nebraska-Lincoln*), por nuestras largas discusiones electrónicas y en persona, así como por los valiosísimos materiales que me ha hecho llegar producidos por investigadores norteamericanos en los últimos años. También por compartir conmigo su larga experiencia y su muy fecunda trayectoria. Gracias a ella, en buena medida, es que he recibido no pocas atenciones de investigadores en *Gallaudet*.

Gracias al *International Center on Deafness (ICD)*, dependiente de *Gallaudet University*, por el premio otorgado al proyecto denominado *The role of Sign Language in the linguistic, social, emotional and cognitive development of preschool Deaf children*, que tengo la suerte de coordinar¹ y fue derivado de esta investigación. La Dra. Pat Johanson, ex-Directora del *ICD*, fue gentil y generosa en interés y apoyo al proyecto.

A la Dra. Carol Erting, Directora del Departamento de Educación, por su atenta lectura a los informes sobre la situación mexicana, por haber sido una sinodal penetrante durante mi estancia en Washington, y por la maleta llena de libros y artículos que tuvo a bien proporcionarme, abundantes en referencias útiles para la investigación.

Gracias a la Psic. Citlali Suárez (Hospital Psiquiátrico *Juan N. Navarro*) y al Psicoanalista Luis Sandoval (Centros de Integración Juvenil) por nuestras discusiones sobre las implicaciones metodológicas de incluir observables psicoanalíticos y sobre la interpretación analítica de la relación entre algunos de los factores investigados.

Gracias al área editorial de la Universidad Iberoamericana y al Departamento de Psicología por su apoyo para la difusión de trabajos sobre sordera a través de la revista *Psicología Iberoamericana* y de otros foros académicos.

Gracias a la Universidad Autónoma Metropolitana-Iztapalapa. Al Dr. José Lema por su apoyo a los proyectos que se desprendieron de esta investigación. A la Dra. Esthela Treviño y a la Dra. Antoinette Hawayek, por su interés en la investigación, por su apoyo a éste y a otros proyectos y por su generosidad al compartir sus profundos conocimientos lingüísticos.

Gracias a la Dra. Emma Espejel (Instituto de la Familia). Ella elaboró el instrumento de evaluación familiar empleado en la investigación y generosamente autorizó su utilización. El Cuestionario de Estructura Dinámica Familiar fue una herramienta invaluable.

* * *

¹ El equipo de investigación está formado por Claire Ramsey, Claudia Gutiérrez, Esthela Treviño, Antoinette Hawayek, Fidel Montemayor, Aníbal Carballo, Edgar Sanabria, Carol Erting (Coordinadora en E.U) y José Antonio Noriega (Coordinador en México y Coordinador General).

Muy especialmente quiero agradecer a mi Maestra, Tutor durante el posgrado, Tutor como becario DGAPA y Directora de Tesis: la Dra. Luisa Rossi.

Ser su alumno fue una fortuna y un privilegio. Sus clases fueron una constante referencia clínica y, además, una balanza bien calibrada entre la investigación académica en psicología y la experiencia psicoanalítica. Ambas son cualidades tan raras como valiosas, y más si vienen juntas. Tenerla como Tutor y Directora de Tesis fue muy productivo. Me dejó trabajar con libertad para crear, pero me orientó para hacerlo con rigor.

Mis otros Maestros memorables son también, por fortuna, mis asesores.

La Dra. Teresa Guerra y el Dr. Raymundo Macías, como mis maestros, fueron también una *referencia clínica ejemplar*. *Observarles trabajar ha sido una de las experiencias más formativas que he tenido*. Como mis asesores, recibí de ellos valiosas orientaciones sobre el funcionamiento familiar (Dr. Macías) y sobre aspectos psicodinámicos y observables en la crianza (Dra. Guerra).

Les ruego aceptar mi gratitud, mi admiración y mi afecto.

* * *

Gracias a todos.

Gracias por todo.

JAN

Introducción

Quizá porque el déficit en la audición “no se nota” es que resulta tan ajeno para el grueso de la población. Se entera de su existencia por la aparición de un caso de sordera en la familia lejana, en la de algún conocido; o por la oferta de un llavero o de un calendario en un café, acompañado de una tarjeta con una leyenda alusiva a la sordera, que anteriormente traía impreso al reverso el alfabeto de manos. Los oyentes no estamos acostumbrados a los sordos ni, salvo rarísimas excepciones, hemos sido compañeros de aula o de trabajo: no hemos estado juntos en la primaria, la secundaria, la preparatoria, la licenciatura ni el posgrado; no nos han atendido cuando vamos a una dependencia a realizar algún trámite; no imparten cursos a los que hayamos asistido; no nos han vendido la casa en que habitamos; no llevan nuestras cuentas para declarar impuestos ante Hacienda; no son los pediatras de nuestros hijos; no son ministros de nuestro culto; no levantan la infracción cuando nos estacionamos mal; no son nuestros artistas favoritos, ni juegan en el equipo al que animamos los domingos en el estadio, etcétera.

En cierto sentido es comprensible que las personas no piensen en algo cuando es ajeno a su realidad cotidiana. Una lectura posible de semejante situación es que en nuestro país no existe una cultura que impulse la aceptación, el conocimiento, el trato igualitario ni el apoyo sistemático -cuando es necesario- a las minorías. Minorías que, por cierto, suelen ser las más desprotegidas, constituidas en gran medida a partir de una desventaja, de un padecimiento, de una condición socioeconómica depauperada. Por otra parte, que no formen parte de nuestra vida cotidiana, que sepan de ellos porque excepcionalmente se transmitió un programa de televisión o por un encuentro casual, es un fenómeno que debería por lo menos analizarse: que no haya mayores evidencias de su presencia no significa que no existan; es un indicador de su marginación.

Ahora bien, hay distintas formas de marginación.

Una de ellas, la más drástica, es aquella que se cumple de manera automática y silenciosa. Este es el caso de los sordos. **No sólo han quedado fuera de un gran número de espacios sociales sino que han sido segregados del discurso.** El silencio que envuelve a los sordos es más profundo que la simple falta de registro del sonido. Es un silencio social, cuya expresión más pálida es la desinformación del hombre oyente común, mencionada antes. Sus mejores exponentes son la falta de producción por los especialistas y la casi total falta de información socio-demográfica por el sector público.

Se dice que el problema con los sordos es que no hablan. Nosotros afirmamos que no, que el centro de la cuestión está en que no se habla con ellos ni se habla de ellos; no se calla cuando hablan y no se les escucha. La suya es una sordera funcional, orgánica, mensurable en decibelios. La de la sociedad en general, la de las instituciones y los profesionales en particular, es una sordera estructural, social y psicológica, cuya unidad es el olvido.

Olvido-operación fallida, olvido-triunfo de la represión. El psicoanálisis nos ha enseñado a interpretar el silencio y el olvido: nunca la represión es más exitosa que cuando algo queda fuera del discurso, cuando se calla y, sobre todo, cuando ni siquiera se piensa en ello.

Cuando dijimos segregación del discurso, falta de producción por los especialistas o ausencia de información, implicamos exactamente eso. No echamos mano de un recurso retórico. El estado de la información sobre sordera es, en verdad, alarmante:

La revisión preliminar de los resúmenes arrojó un dato interesante: la producción de trabajos en los últimos 5 años sobre la prevención, detección y atención temprana de los trastornos auditivos es equiparable a la de los 25 años anteriores. Efectivamente, la norma internacional se ha influido mutuamente con los avances de las distintas disciplinas. Es evidente el mayor interés actual en investigar y operar respecto a la sordera.

Lamentablemente estos avances han sido casi exclusivos del sector médico. De las 307 referencias obtenidas de publicaciones sobre sordera bilateral-prelingüística-de etiología no genética en los últimos 30 años, sólo 15 aludían a factores psicológicos, la mayoría de las veces a funciones psicofisiológicas específicas o a funciones mentales aisladas (v.g. memoria visual, memoria secuencial visual, rapidez de respuesta a diversos estímulos, visión periférica, etc.). Ciertamente el MEDLINE es un *index* médico, por lo cual quizás no debería sorprender la escasez de referencias psicológicas ni su falta de profundidad. Sin embargo, resulta llamativo que, a pesar del reconocimiento oficial de que la sordera es un problema de salud pública los desarrollos permanezcan en el terreno estrictamente médico y escaseen los trabajos interdisciplinarios.

La tendencia, según se desprende de los resúmenes, es investigar sobre sustancias ototóxicas, cirugía, auxiliares auditivos, factores de riesgo, etiologías orgánicas específicas, instauración de programas de rastreo, fineza de la medición, etc. Eventualmente se plantea la importancia de la familia, pero es vista en general como receptora de información y como operadora de las indicaciones médicas. En otra línea, cuando se habla de tales indicaciones, se señala con frecuencia la conveniencia de orientación familiar, básicamente desde dos perspectivas: informativa o catártica (para el control diferido del *shock* que permita superarlo y seguir las indicaciones). Ante esto, que podría considerarse un reconocimiento implícito de que cualquier tratamiento médico tiene como condición la subjetivación del trastorno por el paciente y/o su entorno, no se actúa en consecuencia. Más aún, se avanza en dirección contraria. En ninguna de las referencias se plantea siquiera la posibilidad de un abordaje psicoterapéutico y sólo en una se estudia la relación de los padres con los signos de sordera.

Ahora bien, el estado de la información psicológica no difiere mayormente del de la literatura médica.

En la psicología se repite también el auge de los últimos años y el énfasis en funciones mentales específicas. La diferencia radica en que la producción psicológica se ha asumido como posterior a la detección e indicación médicas, cumpliendo tareas rehabilitatorias, diagnósticas-psicométricas y orientadoras-informativas.

El eje de la reflexión psicológica en torno a los sordos ha sido la relación entre el pensamiento y el lenguaje verbal. Otras líneas transitadas reiteradamente son, en lo emocional, la autoestima y el *shock* parental (asociando mecánicamente *shock* y *negación*), y en lo social, la marginación o las conductas antisociales o sumisas del sujeto sordo.

Hasta aquí, hemos descrito la situación global de la información sobre sordera. Pasemos ahora a la específicamente **Nacional**:

En cuanto a la información médica, de las 307 referencias del MEDLINE, sólo una es mexicana (Vázquez, P., Fernández, L., Bravo, Z., Venta, J., Montiel, G. y Lozano, C., 1990).¹

Nuestra búsqueda ratifica los hallazgos de Muñoz-Ledo y cols. (1987): Que la información sobre los sordos es prácticamente inexistente en nuestro país. Que su marginación ha sido casi total tanto en el discurso académico como en el político.² Que no sólo faltan programas...ni siquiera se cuenta con información reciente -y mucho menos sistematizada- tanto demográfica como epidemiológica.³

Fuerza es decirlo, su estudio incurrió en algunas omisiones. Sin embargo, lo consideramos justo en general, pues los ocho reportes a los cuales se refieren son casi todos los existentes, y aquellos omitidos que localizamos por nuestra cuenta no hacen una diferencia significativa: intervenciones que no han reportado datos de investigación; reportes de investigación inéditos; exposiciones en foros públicos tales como la Consulta para la Reforma Educativa; notas informativas en revistas no especializadas; conferencias en congresos de grupos privados locales; libros de escaso tiraje; ediciones de autor; etc.

¹ Esto puede deberse (Dr. Francisco Hernández Orozco, comunicación personal) a la falta de registro o al retiro del índice de diversas publicaciones científicas mexicanas. Desde luego, es no sólo posible sino seguro que existen numerosos artículos publicados por médicos investigadores mexicanos en otras áreas vinculadas con la sordera de una manera muy laxa. O bien, que sus trabajos fueron publicados con anterioridad al arbitraje que incluyó la revista en cuestión en el índice.

² Una de las quejas formuladas por la población de sordos ante la Mesa de Derechos Humanos, durante la Semana Nacional sobre Discapacidad (IMSS, 1994), fue que el Estado no contempla en ninguno de sus sectores y programas las necesidades específicas de los sordos, particularmente en lo relativo a salud, educación, empleo e impartición de justicia. Damos algunos ejemplos: No existe en nuestro país un solo programa público de salud mental para los sordos; jurídicamente, un sordo está impedido para ejercer sus derechos ciudadanos si es analfabeta y, por ley, requiere de un tutor aunque sea mayor de edad; existen casos documentados de sordos que no contaron con un intérprete en lengua de signos durante todo el proceso.

³ En el ámbito institucional, la Secretaría de Educación Pública, la Secretaría de Salud y el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, carecen de información. Sus datos más recientes, en el momento en que se inició esta investigación, eran de 1970 (INEGI), y el Intercenso '95 (INEGI) ni la Encuesta Nacional sobre Discapacidad (SEP/INEGI) habían arrojado resultados aún. Una vez terminadas estas encuestas es claro que los instrumentos carecieron de la fineza para diferenciar tipo y grado de pérdida, además de que no estuvieron diseñadas para sordera específicamente. Sus resultados son indudablemente valiosos como el primer indicador grueso en el país, pero deben tomarse con reservas. Digamos al pasar que la Secretaría de Educación Pública inició el proyecto de integración educativa antes de contar con el análisis de las cifras.

Por otra parte, los reportes referidos por Muñoz-Ledo y cols. fueron elaborados en su mayoría por el Instituto Mexicano del Seguro Social y se refieren a asuntos médico-laborales.

En cuanto a la psicología, así como Muñoz-Ledo y cols. no consignaron un solo documento respecto a las características de la población sorda, su familia ni las necesidades de atención psicológica, nosotros no localizamos un solo texto mexicano publicado en revistas indexadas, especializadas o no en sordera.

La experiencia mexicana se difunde, según encontramos, menos por escrito y más por "tradición oral". El saber ha devenido en "un decir"⁴. Conviene no descartarlo y ponerlo a prueba. Es necesario también poner coto al intuicionismo, así como a la práctica y a la reflexión estereotipadas.

En este contexto, una investigación que profile por lo menos un grupo de población es más que pertinente.

Si bien es cierto que los resultados de un estudio semejante no son generalizables a otros grupos sin demostrar que se comportan de manera semejante, no es desdeñable tener las primeras piezas de un conocimiento más preciso. Por otra parte, la existencia de un estudio ofrece la posibilidad de replicarlo (en los dos sentidos: contradecirlo y repetirlo). Si en la nueva aplicación del modelo se encuentran diferencias, resulta fructífero para la discusión. Si no, se obtiene una nueva pieza probatoria que amplía el margen para la generalización de los resultados sin la trampa de la mera extrapolación. En cualquier caso, como dicen los estadísticos, se está un paso más cerca de la Varianza de la Población.

Para terminar, esta investigación pretende no sólo aportar información que sirva para la reflexión por otras personas interesadas. Es también un llamado a la interlocución y una invitación a desarrollar investigaciones y programas con/para los Sordos.⁵

JAN

⁴ Así, "se dice" que la población está en general depauperada, que en 95 de cada 100 casos los padres son oyentes, que la sordera de un hijo provoca alteraciones en la conducta de uno o más de los hermanos, que incide en el deterioro de la economía familiar, que provoca crisis matrimoniales, que mayoritariamente son deficientes mentales, que son agresivos, que son desconfiados, que enloquecen con mayor frecuencia que los normooyentes, que carecen de posibilidades de abstracción, ...por citar sólo unos cuantos.

⁵ Viaducto Río Becerra 263-3. México 03810, D.F.

Correo electrónico: post@xanum.uam.mx

Índice

Capítulo 1. Sordera	1
1.1 Definición de sordera	1
1.2 Sordera o hipoacusia	1
1.3 Clasificación de la sordera	2
1.3.1 Por grado de pérdida auditiva	2
1.3.2 Por tipo de pérdida auditiva	3
1.3.3 Por su momento de aparición en relación al lenguaje	3
1.3.4 Por su etiología	3
1.4 Diagnóstico médico	4
1.5 Auxiliares auditivos y cirugía	6
Capítulo 2. Detección	9
2.1 Tiempo crítico para la intervención	10
Capítulo 3. Descripción del niño sordo, según la literatura especializada	12
3.1 Biológica	12
3.2 Lingüística	12
3.2.1 Diferencias en el comportamiento auditivo-verbal respecto al normoyente	13
3.2.2 Lengua natural	13
3.2.3 Lengua natural y lengua materna	16
3.2.3.1 Consideraciones <i>de facto</i>	17
3.2.3.2 Consideraciones lingüísticas	18
3.2.3.3 Consideraciones analíticas	19
3.3 Social	22
3.4 Psicológica	23
3.4.1 Cognitiva	23
3.4.2 Emocional	25
3.4.2.1 Psicopatología	26
3.5 Motora	28
Capítulo 4. Descripción de la familia del niño sordo, según la literatura especializada	29
4.1 Información, comunicación, agente e involucración de los miembros	29
4.2 Fases	32
4.2.1 Del shock a la aceptación	32
4.2.2 De la sospecha a la consulta especializada	33
4.2.3 Consideraciones sobre las fases	34
4.2.3.1 Negación e Idealización	35
4.3 Fenómenos observados en las familias que acuden al Instituto Nacional de la Comunicación Humana	39
4.3.1 En los padres	40
4.3.2 En los hermanos	41

Capítulo 5. Metodología	42
5.1 Antecedentes del problema y su abordaje	42
5.2 Planteamiento del problema	44
5.3 Objetivos	45
5.3.1 Objetivo general	45
5.3.2 Objetivos específicos	45
5.4 Hipótesis	46
5.5 Variables	46
5.5.1 Definición de variables	46
5.5.2 Operacionalización de variables	47
5.6 Diseño de la investigación	47
5.6.1 Tipo de estudio	47
5.6.2 Población de estudio y muestra	47
5.6.2.1 Criterios de inclusión	48
5.6.2.2 Criterios de exclusión	48
5.6.2.3 Tamaño de la muestra, tipo y procedimiento de muestreo	48
5.6.3 Instrumentos	49
5.6.3.1 Funcionalidad familiar	49
5.6.3.2 Cédula para captura y registro de datos	49
5.6.4 Análisis de la información	50
Capítulo 6. Resultados	51
Capítulo 7. Discusión de resultados	82
7.1 Estudio descriptivo	82
7.1.1 Tiempos	82
7.1.1.1 De la Sospecha a la Confirmación de la Sospecha	82
7.1.1.2 De la Detección a la Consulta Especializada	83
7.1.1.3 Comentario final	83
7.1.2 Atención médica	84
7.1.2.1 De la Sospecha a la Confirmación de la Sospecha	84
7.1.2.2 De la Detección a la Consulta Especializada	85
7.1.2.3 Comentario final	86
7.1.3 Observaciones por los padres en la crianza (indicadores)	89
7.1.3.1 De la Sospecha a la Confirmación de la Sospecha	89
7.1.3.2 Comentario final	91
7.1.4 Indicadores emocionales	92
7.1.4.1 De la Detección a la Consulta Especializada	92
7.1.4.2 Comentario final	96
7.1.5 Patrones familiares	97
7.1.5.1 De la Sospecha a la Confirmación de la Sospecha	97
7.1.5.2 De la Detección a la Consulta Especializada	100
7.1.5.3 Comentario final	101

7.1.6 Socialización	103
7.1.6.1 De la Detección a la Consulta Especializada	103
7.1.6.2 Comentario final	104
7.1.7 Desarrollo motor	105
7.1.7.1 De la Sospecha a la Confirmación de la Sospecha	105
7.1.7.2 Comentario final	106
7.1.8 Información	106
7.1.8.1 De la Detección a la Consulta Especializada	106
7.1.8.2 Comentario final	109
7.1.9 Expectativas	110
7.1.9.1 De la Detección a la Consulta Especializada	110
7.1.9.2 Comentario final	112
7.1.10 Escolaridad	113
7.1.10.1 De la Detección a la Consulta Especializada	113
7.1.10.2 Comentario final	114
7.1.11 Rehabilitación	115
7.1.11.1 De la Detección a la Consulta Especializada	115
7.1.11.2 Comentario final	116
7.2 Hipótesis	117
7.2.1 H1	117
7.2.2 H2	118
7.2.3 H3	118
7.2.4 H4	119
Capítulo 8. Conclusiones	123
Bibliografía	126
Anexos	131
A) Cuestionario de estructura dinámica familiar	131
B) Apéndice sociodemográfico	134

Capítulo 1. Sordera

1.1 Definición de sordera

La *Sordera* es una deficiencia sensorial que designa desde una disminución hasta una pérdida total de la audición (Perelló y Tortosa, 1992; Larousse, 1992).

Tal definición es la acepción con la cual la población sorda se designa a sí misma y con ese término la población en general se refiere a ellos (Herrera, 1996). Ciertamente, el término puede parecer un tanto vago. Sordera, sin ninguna precisión adicional, no permite determinar el grado de pérdida auditiva. Frecuentemente, la sordera se ha asociado con una pérdida profunda; aquella superior a los 90 dB. La pérdida profunda, para dar un indicador concreto, a manera de ejemplo, es aquella en la cual el umbral auditivo permitiría captar -en el mejor de los casos- el ruido estridente producido por el claxon de un automóvil, estando cerca de la fuente sonora. Desde luego, la voz y aún el grito quedan fuera de toda posibilidad de ser escuchados.

1.2 Sordera o Hipoacusia

Existe toda una discusión respecto al uso del término *sordera*. Los círculos médicos y educativos prefieren el de *Hipoacusia*. Los sordos, como decíamos antes, reivindican el de *sordera* (Carballo 1997a, en prensa). Finalmente, la diferencia entre ambos términos no es tanto de orden conceptual, como psicosociológica y política.

La hipoacusia es, según Harre y Lamb (1990), “un término que se utiliza para abarcar y describir todos los tipos y condiciones de sordera, pérdida o problemas de audición”. Como podrá verse, la diferencia estriba acaso en la inclusión de los “problemas de audición” que, por cierto, páginas adelante señalan como causantes de pérdida. Hipoacusia es simplemente un término cuya etimología sería “audición disminuida”, y es empleado en el discurso médico en forma descriptiva acompañándole de otro que designa cuánto se ha perdido. Así, se habla de hipoacusia leve, moderada, severa y profunda. Del mismo modo se hace con el término de *Sordera*: *sordera leve, moderada, severa y profunda*.

Hipoacusia y *Sordera*, por igual, también suelen asociarse a términos que indican la localización de la alteración orgánica, o bien, la posible etiología.

Para este estudio hemos elegido *sordera*, y no hipoacusia, haciendo eco de la posición tomada al respecto por los sordos mismos y en virtud de que el término médico no reporta ganancia alguna.

Los motivos por los cuales los sordos rechazan el término *hipoacusia* son básicamente los siguientes (IMSS: Semana Nacional sobre Discapacidad 1994, Acta de la Mesa sobre Derechos Humanos):

- La práctica médica suele asociarle (asociarles) con enfermedad. Si bien los sordos aceptan que su pérdida auditiva es de origen orgánico, se oponen a ser considerados enfermos. En el discurso médico, hipoacusia aparece íntimamente ligado al epíteto de “discapacitado” e inclusive “discapacitado auditivo” como eufemismos de invalidez.
- De manera semejante, su vinculación con la práctica educativa ha tomado un sesgo que prejuzga sobre su capacidad intelectual y de adaptación, considerando la diferencia respecto a los canales de comunicación como si fuera un déficit. De ahí que la educación para ellos no sea simple y llana escolaridad sino “educación especial”.
- Hipoacusia, desde la etimología hasta la práctica médico-educativa estándar, supone una comparación con la audición normal, y a partir de ello con los oyentes. Los sordos rechazan ser comparados, sea con los normoyentes, sea con los ciegos (“invidentes”).
- Los sordos reivindican sus diferencias pero no por la vía deficitaria.¹ Se consideran una minoría lingüística con una cultura propia. Hipoacusia mantiene el acento en el sonido y en lo verbal. Sordera, al no comprometerse con ello, les da un mayor margen para proponer la Lengua de Signos (señas) como su lengua natural. (Rey, 1994).

Por último, hemos encontrado que los sordos usan el término *hipoacúsico* cuando han de negociar algo con los oyentes, particularmente con las Instituciones, o bien, cuando asisten a foros auspiciados por el Sector Público. Eventualmente lo usan también para diferenciarse de los sordos que, a su juicio, no se asumen como tales y en quienes ven alguna forma de alienación en el mundo auditivo-verbal; particularmente de quienes ignoran la lengua de signos.

1.3 Clasificación de la sordera

Existen numerosas clasificaciones. No hay un acuerdo respecto a los criterios para determinar el tipo y grado de pérdida; mucho menos para la etiología. En virtud de lo anterior, optaremos por una de las clasificaciones vigentes.

1.3.1 Por grado de pérdida

El grado de pérdida se refiere a la intensidad y la altura mínimas requeridas para que un sujeto capte el sonido. Se miden en decibeles (dB) y en hertzios (Hz) respectivamente. “La intensidad del sonido depende de la presión generada por las vibraciones acústicas...La altura depende de la frecuencia...(del) número de vibraciones sonoras por segundo” (Bordegaray, 1996).

Decibeles y Hertzios son utilizados en la valoración audiométrica pero, para efectos clasificatorios, se ha convenido en hacerlo a partir de la presión acústica. Es decir, la pérdida medida en decibeles. Los desacuerdos principales entre los audiólogos radica en cuántos decibeles corresponden a un grupo y cuántos a otro,

¹ Dethorre (1993) se equivoca en este punto. El considera la sordera como un déficit en la comunicación. Sus intenciones son buenas, pues denuncia la persecución y la marginación al sordo, pero su teoría psicosocial al respecto está patologizada. El tratar pacientes fronterizos le ha conducido a generalizaciones insostenibles.

así como la existencia o no de subclasificaciones. Nosotros hemos tomado la norma establecida por el Sector Salud, a través del Instituto Nacional de la Comunicación Humana (INCH, 1994):

- Pérdida leve o ligera: 20 a 40 dB.
- Pérdida moderada o media: 41 a 70 dB.
- Pérdida severa: 71 a 90 dB.
- Pérdida profunda: 91 dB. en adelante.

1.3.2 Por tipo de pérdida

Las discrepancias aquí radican en cuanto a la fineza en la localización de la lesión auditiva. De acuerdo con el Instituto Nacional de la Comunicación Humana (1994) los grupos clasificatorios principales son:

- Pérdida conductiva. Es exclusiva de las pérdidas leves y moderadas. Se localizan sólo en el oído externo o en el oído medio; nunca en el interno. Pueden ser temporales o permanentes.
- Pérdida neurosensorial. Características, aunque no exclusivas, de las sorderas severa o profunda. Son prácticamente irreversibles. Se localizan en el oído interno, en el nervio auditivo o a nivel central.
- Pérdida mixta. Se mezclan las características de las pérdidas conductiva y neurosensorial.

Bordegaray (1996) explica que “en las pérdidas auditivas conductivas se encuentra afectada la parte mecánica. La lesión se encuentra en uno de los órganos de transmisión: el conducto auditivo, los huesecillos, las ventanas redonda u oval. La cóclea y las vías nerviosas se encuentran intactas. Es la conducción aérea la que no se realiza adecuadamente; la conducción directa a la cóclea por vía ósea está bien. Las pérdidas conductivas pueden beneficiarse, en ciertos casos y de manera eficaz, de la cirugía. En las pérdidas auditivas sensoriales se encuentra afectado el sistema de transformación de las señales mecánicas en las oscilaciones eléctricas que habrán de enviarse al cerebro. Y en las pérdidas mixtas se hallan afectados tanto el sistema de conducción como el de percepción”.

1.3.3 Por su momento de aparición en relación al lenguaje

Esta diferencia es significativa sobre todo para las sorderas severas o profundas. En caso de ser prelingüísticas, la posibilidad de oralización está casi cancelada, cuando menos como primera y única lengua.

- Prelingüísticas o prelocutivas: anteriores a la aparición del lenguaje.
- Postlingüísticas o postlocutivas: son posteriores.

1.3.4 Por su etiología

Es la clasificación más controvertida. Los propios médicos consideran que la investigación sobre factores de riesgo está aún muy poco desarrollada. Hay debates en cuanto a las unidades de medida para determinar el peso de tales factores: V.g. la hiperbilirrubinemia es considerada riesgosa por algunos a partir de 16 mg., por otros a partir de 20 mg.; la estancia en unidades de cuidado intensivo

(UCIN) pueden ser ya 48 ó 72 hrs., etc. Además, en numerosos reportes aproximadamente el 60% de los casos son de etiología no determinada, sobre todo en los casos de sorderas severas o profundas. Los familiares de los pacientes, en general, no cuentan con la información ni aportan las pruebas para documentar las sospechas sobre uno u otro factor etiológico. Por lo regular, la etiología mejor determinada resulta de una canalización eficiente por una institución médica de alta especialidad como el Instituto Nacional de Perinatología, del Instituto Nacional de Pediatría o el Hospital Infantil de México. (Gutiérrez, 1996a).

Hemos encontrado una clasificación comprehensiva en un artículo de revisión de Cornu (1996):

• Genética	1. Congénita	A. Dominante B. Recesiva C. Ligada al sexo D. Asociada a síndromes	
	2. Tardía		
• Adquirida	1. Perinatal	A. Gestacional	- Infección congénita - Ototoxicidad
		B. Transporte	- Trauma obstétrico - Asfixia
		C. Neonatal	- Peso < 1500 gr. - Hiperbilirubinemia - Septicemia - Neuroinfecciosa - UCIN - Apoyo ventilatorio - Hipertensión pulmonar - Hemorragia intracraneana
	2. Pos natal		- Ototoxicidad - Traumatismo - Infecciosa

La clasificación de la etiología según estos criterios, a decir de la autora, permite un tamiz grueso. El cuadro anterior ilustra cómo, si se quiere investigar en relación a la sordera prelingüística pero se quiere evitar incluir en el estudio cualquier antecedente genético que pudiera implicar alguna experiencia previa con la sordera, la etiología de elección deberá ser adquirida y de origen perinatal.

1.4 Diagnóstico médico de la sordera

El medio por excelencia es la Audiometría. "La audiometría (medida de la audición) comprende los procesos exploratorios que sirven para medir la capacidad auditiva.

Actualmente, se entiende por audiometría a la exploración de la audición que se realiza con un aparato (el audiómetro) construido para ese fin. Se toma como referencia el umbral auditivo normal y la curva se transforma en una recta llamada 0 dB. A partir de este cero contamos la pérdida de la audición del paciente. La mayor parte de los problemas auditivos suponen una alteración del umbral auditivo...La persona que tiene una deficiencia no percibe el sonido del audiómetro hasta que ha alcanzado una intensidad superior a la del oyente normal" (Bordegaray, 1996). Ver fig. 1 y 1', a continuación:

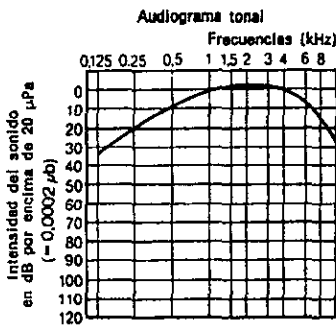


Fig. 1 Campo de medición del audiómetro en representación física o absoluta

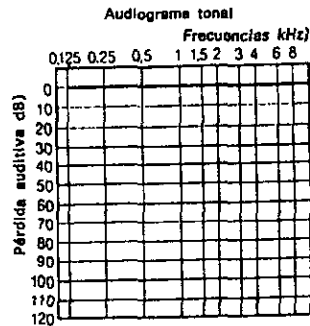


Fig. 1' Campo de medición del audiómetro en representación de pérdida auditiva, llamada también representación relativa.

Las pruebas básicas son, a saber (Bordegaray, 1996):

- Obtención del umbral de tonos puros por vía aérea: refiere la sensibilidad auditiva en función de las frecuencias. Una pérdida auditiva indica una reducción de la sensibilidad auditiva. Con esta prueba se determina el grado de pérdida.
- Umbrales por vía ósea: se aplica cuando la vía aérea está reducida. Indica una reducción de la sensibilidad del oído interno y el tipo de pérdida auditiva.
- Umbral de recepción del habla: es el nivel más bajo en el cual el paciente puede repetir o identificar el 50% del mensaje. Su fin es corroborar los resultados obtenidos por tonos puros.
- Discriminación auditiva: mide la habilidad del paciente para discriminar sonidos del habla. El puntaje de la discriminación auditiva refiere el grado de impedimento o desventaja en que está un paciente con pérdida auditiva y qué puede esperarse como pronóstico con la rehabilitación típica (oral-auditiva).
- Impedanciometría: Mide la condición del oído medio. Sirve para corroborar los resultados obtenidos por las vías aérea y ósea.

Eventualmente, cuando el paciente es muy pequeño, la evaluación se realiza mediante los Potenciales Evocados Auditivos de Tallo Cerebral (PEATC). Es un instrumento de alta

tecnología que estimula la respuesta eléctrica del tallo cerebral y da cuenta de la integridad a nivel neurosensorial. Sin embargo, se ha reportado su falta de confiabilidad con niños menores a los 6 meses de edad. Tiene, a pesar de todo, un gran valor: se le considera relativamente confiable cuando se confirma con los resultados de pruebas clínicas. Los Potenciales Evocados son lamentablemente de difícil acceso; sólo cuentan con él las instituciones de alta especialidad.

Otro tipo de valoraciones que suelen realizarse ante la ausencia de un audiómetro es la prueba de los Juguetes Sonoros. En el Instituto Nacional de la Comunicación Humana se han graduado las intensidades y frecuencias de una colección diversa de juguetes. No es del todo confiable pero constituye una alternativa para la detección gruesa, accesible a los profesionales que no cuentan con el equipo necesario.

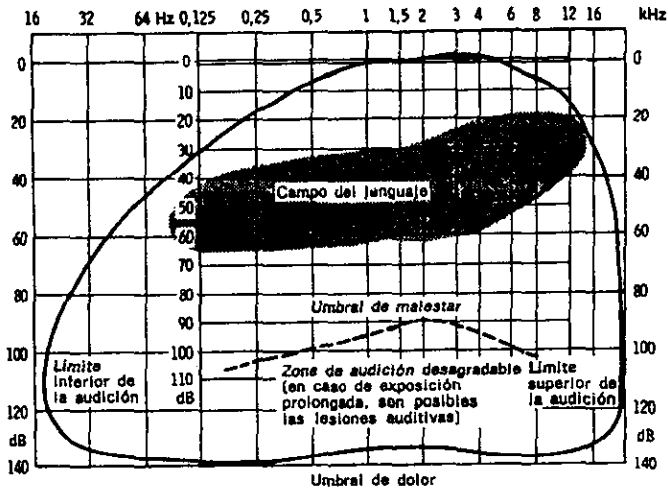
Continúa la búsqueda de nuevos métodos diagnósticos relativamente más accesibles y, sobre todo, más tempranos. Se ha intentado hacerlo mediante el ultrasonido, registrando las respuestas a los estímulos luminosos y sonoros aplicados al feto, pero hasta ahora han fracasado. Shahidullah y Hepper (1993) explican cómo las pruebas no han discriminado en el 75% de los casos considerados de alto riesgo, en virtud del comportamiento semejante al de los de bajo riesgo y a los que *a posteriori* demostraron ser oyentes.

A pesar del escepticismo de algunos sectores respecto a la utilidad de intentos como el Shahidullah, le consideramos enormemente valioso. Carece, desde luego, de utilidad clínica inmediata; no podría atenderse al bebé en el seno materno. Su importancia radica en que constituye un claro reconocimiento por parte del sector médico de que la sordera no es una cuestión puramente orgánica ni individual, toda vez que las consecuencias prácticas de una detección tan temprana habilitarían a los especialistas (en particular al psicólogo) para emprender tareas de apoyo, de orientación o clínicas propiamente dichas, orientadas a la familia.

1.5 Auxiliares auditivos y cirugía

Los auxiliares auditivos son amplificadores de sonido de alta tecnología. Están compuestos por un micrófono, un amplificador, un receptor y una fuente de alimentación. Son útiles, de elección inclusive, en sorderas leves y moderadas. La ganancia que aportan en los casos de sordera severa es muy escasa, y prácticamente nula para quienes son sordos profundos.

Bordegaray (1996) señala que “no basta con tener un Auxiliar Auditivo...la ganancia óptima tendría que reconstruir casi por completo el campo auditivo humano...(los sordos profundos) no reciben más que informaciones muy parciales”, y agrega que la adaptación de los auxiliares para sordos profundos es un reto aún no superado. (Véase la fig. 2)

Fig. 2 El campo auditivo humano.²

Injustificadamente se han generado expectativas en los padres de los sujetos sordos respecto al beneficio que sus hijos obtendrían del uso de los auxiliares auditivos. En la clínica hemos escuchado numerosos casos de familias que invierten cantidades significativas de dinero en la adquisición de los aparatos, alentados por gente sin escrúpulos. Hemos encontrado también a quienes están esperanzados en el desarrollo de la tecnología y hablan -o les hablan- de la creación de una "oreja biónica"³ (Noriega y Hernández Orozco, 1995). Inclusive hay propaganda en ese sentido incluida en revistas de bajo contenido y elevado tiraje.

Otra fuente de esperanzas desmedidas es la cirugía.

La técnica quirúrgica ha demostrado su eficiencia en la corrección de defectos en la formación del pabellón auricular, entre otros avances. Sin embargo, a excepción de algunos beneficios en pocos casos que han recibido un implante coclear, las sorderas de oído interno son prácticamente irreversibles. Y el implante ha sido fuertemente criticado por los sordos, los propios médicos e incluso por los cirujanos especializados en ello. Los criterios para un implante coclear son muchos y muy rigurosos, y ofrecen pocas posibilidades de recuperación. Son además extraordinariamente costosos y, por lo tanto, inaccesibles para la mayoritariamente depauperada población sorda. Los implantes cocleares han sido considerado inclusive como una violación a los derechos humanos de los niños sordos (Carver, 1990).

²Tomado por Bordegaray (1996) de Niemeyer, W. (1969) H.N.O., 17. 366.

³ Actualmente se prepara en colaboración con la Dra. Claire Ramsey (University of Nebraska-Lincoln) un artículo sobre "Quack Cures" titulado: Sordera, Mitos en Serie (de las curas populares a las médico-rehabilitatorias). En él se comentan casos de pensamiento sincrético que involucran tanto remedios médicos como no médicos.

Es una práctica frecuente entre los sujetos sordos *apagar y quitarse el auxiliar en cuanto quedan sin supervisión*. Esta es una posibilidad impedida para quienes han recibido un implante coclear: pueden desconectarlo, pero no retirar los polos.

Algo que es generalmente ignorado por los padres es que tanto los auxiliares auditivos como el implante coclear no restablecen la audición a sus niveles ni con sus características normales. Los sujetos sordos deben aprender a decodificar los sonidos mediante una ardua rehabilitación. Los normoyentes tienen la creencia de que los sonidos serán idénticos a los que ellos escuchan, pero no es así. Los sonidos percibidos por los sordos a través de los auxiliares o de los electrodos implantados en la cóclea son lo que para un oyente sería simplemente ruido. El sonido se escucha semejante al de un radio con interferencia (INCH, Curso de Estimulación Temprana, 1995).

Por último, señalemos que el costo de los auxiliares puede llegar a ser tan oneroso que existen numerosos casos de sujetos con sordera severa, con buenas perspectivas de ganancia auditiva, que habrán de vivir con un nivel de funcionamiento análogo al de los sordos profundos.

Capítulo 2. Detección

La detección de la sordera es una de las tareas consideradas prioritarias por la Organización Mundial de la Salud (1995). Estiman que actualmente 120 millones de personas padecen de trastornos auditivos incapacitantes.

A pesar de que en numerosos países, incluyendo el nuestro, se ha reconocido a la sordera como un problema de salud pública y, en esa dimensión, en términos disciplinarios, es un problema no sólo médico sino también social y humano, ha sido casi exclusivamente la medicina quien se ha ocupado de la detección.

Como se mostró en el capítulo anterior, no cabe duda de que la sordera supone un déficit sensorial y que, como tal, es objeto de intervención para el audiólogo, el otorrinolaringólogo, el foniatra, etc. Pero es inadmisibles la desconsideración de los factores psicológicos y sociales.

Inclusive en términos pragmáticos, creyendo que el *quid* está en la rehabilitación (definida como la eliminación o la compensación de conductas sintomáticas deficitarias, y asignándole criterios de éxito terapéutico por el grado de aproximación a la conducta normal, es decir, por su posibilidad de identificación con un determinado modelo), insistimos, aún en esos casos, resultaría conveniente tomar en cuenta los factores psicológicos y sociales como referentes.

Dicho en otros términos: de poco vale un auxiliar auditivo fabricado con tecnología de punta si el sujeto lo apaga; de nula utilidad es el equipo *Aurora* (audiometría computarizada), o el de *PEATC* (potenciales evocados auditivos de tallo cerebral) si no hay pacientes que diagnosticar; o bien, que una vez completo el diagnóstico y asegurado el espacio terapéutico deserten 40 de cada 100 sujetos (Gutiérrez, 1996b).¹

Ciertamente es un problema de salud pública. Y también lo es institucional, disciplinario, interdisciplinario, comunitario, familiar y subjetivo.

La detección en el sentido médico es absolutamente indispensable. Pero no lo es menos el proceso más amplio en el cual se inscribe.

Existe pues una confusión inducida por la medicalización del término *detección*. Se le ha equiparado al de *diagnóstico*.

La detección puede entenderse como la identificación y/o el rastreo que revela lo que permanecía oculto o ignorado (Larousse, 1992) y, en esos términos, puede realizarse o no por un especialista; a diferencia del diagnóstico, que como vimos en el *Cap. 1* sólo puede serlo por el médico.

La detección puede incluso efectuarse por los propios padres, y de hecho lo es, aunque no puede afirmarse que en la mayoría de los casos: Hovind y Parving (1987) reportan que

¹ Niños, recordemos, cuyos padres reciben las indicaciones terapéuticas y la consigna de cumplirlas.

en el 43% de los casos fue hecha por terceros. 29% mediante el rastreo sistemático² y el resto por familiares, educadores, etc.

La literatura refiere que con mayor frecuencia la detección corre a cargo de los no especialistas, y se atribuye a una falla de los médicos familiares, los pediatras y los neonatólogos, ya por una falta de formación, ya por ligereza en la práctica, ya por prejuicios esperanzados o hasta por su propio temor y rechazo a la sordera (Carver, 1996).

Nuestra experiencia coincide en este punto. Citamos un fenómeno observado: los padres acudieron a alguna consulta, a veces con la sospecha de sordera, preocupados por la conducta auditivo-verbal del hijo, y el médico no reconoció los signos, los confundió o los descartó (en ocasiones bajo la fórmula "si su hijo habla -balbucea-, no es sordo...los sordos son mudos").

Independientemente del error médico y la discusión respecto a su carácter iatrogénico, sus fuentes, etc., conviene introducir aquí el concepto analítico de *resistencia* y analogarlo respecto a la atención de la sordera: todo aquello que se opone a la intervención. Parafraseando a Freud (1987), es llamativa la presteza con la cual los padres se pliegan a la indicación errada, a despecho de lo observable en el comportamiento del hijo. O bien, el rechazo a aceptar la idea de sordera proveniente de un tercero o de ellos mismos. Tal resistencia, parafraseando a Lacan (1985) debería ser pensada también del lado de los especialistas.

La detección se inscribe en un proceso (Eugene, 1993). Aunque no puede afirmarse que ocurra en todos los casos siguiendo la misma secuencia, por lo general suele ocurrir como confirmación de la sospecha de sordera y anteceder a la consulta especializada. Eventualmente, según refieren Hovind y Parving (1987), puede darse el caso de que no haya existido sospecha alguna o que la detección sea hecha por un especialista (i.e. se consulta al otorrinolaringólogo por una infección de oído medio y ahí se descubre la sordera; niños producto de embarazos de alto riesgo atendido en centros de alta especialización). Sin embargo, encontraron que en el 57% de los casos los padres ya sospechaban la pérdida y hasta con cierta exactitud respecto al grado.

2.1 Tiempo crítico para la intervención

La detección es un momento crucial. En él se anuda el proceso anterior y es el disparador para la atención o su impedimento (Hovind y Parving, 1987; Carballo, en prensa).

Los pacientes rara vez son detectados en la consulta pediátrica y diagnosticados de inmediato. Y sólo excepcionalmente lo son al nacimiento (Cornu, 1996). Cuando son llevados a consulta ha transcurrido un tiempo que puede variar desde unos días después del nacimiento hasta años, inclusive después de la adolescencia.

² Estas son cifras suecas. Desde luego, es de esperar que sean sensiblemente menores en nuestro país, en virtud de la falta de programas para ello. No es una práctica corriente, se realiza en instituciones altamente especializadas y suele incluir a pacientes cuyo perfil cae dentro de un protocolo de investigación.

Existen tiempos críticos para la intervención.

La doctrina plantea dos criterios básicos, uno cuantitativo y otro cualitativo:

- *Cuantitativamente, no se ha convenido de manera muy precisa el momento en el que la intervención debe producirse.* La “Intervención Temprana” se ha nutrido de las aportaciones hechas por investigadores de la “Estimulación Temprana”, quienes han estudiado fundamentalmente aspectos relacionados con la maduración y el desarrollo neurológico. Los tiempos para los distintos procesos son distintos. Por ejemplo, Sánchez (INCH, 1995), refiriéndose a casos de daño neurológico severo, sugiere que la intervención debe producirse a más tardar dentro de los 6 meses posteriores a la ocurrencia del daño, o del nacimiento si es congénito. Sin embargo hay otros autores que consideran periodos más amplios (como Escobar y Salas, 1991; quienes marcan el final del periodo crítico a los dos-tres años de edad) pero, aunque se refieren también al funcionamiento cerebral, lo hacen respecto a funciones distintas.

En lo relativo al lenguaje, por ejemplo, los tiempos varían: Gutiérrez planteó como criterio los 6 años, para una investigación realizada en el INCH en 1993. Hawayek, Treviño y Noriega, para una investigación a realizarse durante 1997-1998 entre el INCH, la UAM-I y Gallaudet University, determinamos los 5 años como un periodo adecuado todavía para la adquisición de la lengua de signos en una población de niños que estuvieron en contacto con señas caseras en sus primeros años de vida.

Sin embargo, todos coincidimos en que la intervención obtendrá mejores resultados cuanto más temprana sea.

- *Cualitativamente, Gutiérrez (1994, 1996a) señala que la intervención puede considerarse temprana si ocurre antes de la estructuración de secuelas (efectos indeseables irreversibles).*

La detección, para ser considerada oportuna, debe ocurrir antes de estos cortes. En realidad el verdaderamente decisivo es el cualitativo (antes de la estructuración de secuelas).

Capítulo 3. Descripción del niño sordo (según la literatura especializada)

La literatura coincide en referir diversas áreas comprometidas regularmente:

3.1 Biológica

La pérdida de audición, cuando no se trata de una sordera psicógena (Fenichel, 1978; Kahn y Goldman, 1991), es el resultado de una alteración orgánica en el oído externo, medio o interno, o bien, en los centros nerviosos superiores. La experiencia de los rehabilitadores (INCH, 1993) refiere que los "sordos puros", es decir, los sujetos aquejados exclusivamente de sordera, son la minoría de los casos. Con frecuencia, aunque no está claramente determinado en la literatura, la sordera aparece asociada a diversos síndromes que comprometen otra clase de funciones. La etiología de la sordera es determinante en este sentido: por ejemplo, un sujeto que haya quedado sordo a consecuencia de una infección viral como la rubéola muy probablemente no tendrá una *lesión neurológica que comprometa sus funciones intelectuales*; por el contrario, si se debió a un cuadro hipóxico-isquémico o a prematuridad y un peso menor a 1500 gr., las posibilidades de un daño son muy elevadas. La dimensión biológica de la sordera no puede ser pasada por alto. Sin embargo, es necesario ser muy cuidadosos con aseverar que los casos con patologías asociadas sean mayoría: la experiencia de los centros especializados, del INCH por ejemplo, se basa no en la atención a la población abierta sino en la brindada a otra de tipo "clínico". Antes de generalizar deberá demostrarse la representatividad de las poblaciones clínicas respecto a la población abierta. Actualmente la discusión está polarizada: las instituciones suelen medicalizar los problemas auditivos y, en el otro extremo, los sordos rechazan -como señalamos anteriormente- ser considerados enfermos, y suelen renegar de la condición biológica de la sordera para enfocar solamente su dimensión cultural o lingüística. Ambas posiciones nos parecen peligrosas.

3.2 Lingüística¹

La pérdida auditiva profunda, en principio, incapacita al sordo para la comunicación verbal. En el apartado anterior mostramos, siguiendo a Bordegaray (1996), cómo la voz queda fuera del campo auditivo humano aún con el uso de auxiliares.

Debemos agregar ahora otras consideraciones. Lo que está puesto en juego es mucho más que la capacidad o incapacidad física para percibir ciertos sonidos: las diferencias

¹Las reflexiones contenidas en este apartado fueron ampliadas para la elaboración de un texto a ser discutido en una mesa de debate titulada Lengua de Signos: ¿lengua natural, lengua materna, lengua artificial? (Noriega, 1997), durante Encuentro Nacional de Intérpretes en Lengua de Signos celebrado en León, Gto. del 24 al 26 de enero de 1997. En el debate participaron: Anbal Carballo y Fidel Montemayor (ANILS), Claire Ramsey (University of California), Emilia Adame (SEP), Esthela Treviño y Antoinette Hawayek (UAM-I) y José Antonio Noriega (INCH).

entre la conducta auditiva normal y la del niño sordo ponen de manifiesto el problema central: la adquisición del lenguaje y el estatuto de la lengua que les es posible.

3.2.1 **Diferencias en el comportamiento auditivo-verbal respecto al normoyente**

Existen diversos signos característicos de la audición normal y de la pérdida auditiva. Son comportamientos observados en la generalidad de los casos y han sido suficientemente documentados por los investigadores (Azcoaga, 1990; López, 1990; Rodríguez, 1990; Perelló y Tortosa, 1992; entre otros). Las diferencias pueden no ser muy notables entre la sordera leve y la moderada, o entre la severa y la profunda. Sin embargo, agrupando los grados de pérdida (leve y moderada, por un lado, severa y profunda por el otro) sí lo son. Las diferencias entre los extremos podría establecerse sucintamente de este modo:

- El primer grupo sí tiene una referencia por el sonido, establece una relación con sus propias emisiones fónicas y sus intercambios con el medio se producen fundamentalmente por la voz y la audición, apoyándose eventualmente (pero con una lógica verbal) en gestos y señas. Accede naturalmente a la lengua y al lenguaje. Su lengua natural y su lengua materna coinciden. Este grupo es análogo al de la audición normal, no por su rendimiento auditivo-verbal pero sí por su estructura y forma de funcionamiento.
- El segundo grupo, por el contrario: no encuentra una referencia en el sonido; su relación con sus propias emisiones no rebasa el placer gutural; ni puede controlarlas. Carece de mecanismos de comparación y autocorrección (instalados en la relación auditiva-verbal con el medio); las verbalizaciones del otro no resultan significativas y se relaciona sólo con el gesto que acompaña a la palabra. Cuando el otro es oyente, para el niño se introduce una discordancia entre su lengua natural y su lengua materna. Acceden con dificultad a la lengua oral y su lenguaje es precario. Su conducta auditiva-verbal es casi por completo diferente a la del primer grupo.

3.2.2 **Lengua natural**

Una de las grandes aportaciones de los lingüistas ha sido haber demostrado que la Lengua de Signos posee las características necesarias para considerarle una lengua de pleno derecho.

Jackson (1978) desde finales de los setentas, por ejemplo, sostuvo en el artículo titulado *Un enfoque objetivo del Lenguaje Manual* que “el sistema de comunicación manual que se usa en México, es un lenguaje que tiene las características necesarias para considerarse como tal”.

En ese texto, citando a Martinet, Klima y Bellugi, Hjemlev, Hockett y Chomsky, entre otros, señaló la existencia de diversas características que atañen tanto a una lengua humana como al hablante. Hablante es un término neutro que no forzosamente implica verbalización; podemos decir signante.

- De la lengua: con signos arbitrarios; con doble articulación; con abertura, desplazamiento, dualidad, arbitrariedad, carácter discreto, intercambiabilidad, retroalimentación total, especialización, pérdida rápida, transmisión irradiada y recepción dirigida

- Del signante: en virtud de la transposición posible del significante vocal al visual, la consecuente sustitución del canal auditivo-vocal por un aparato manual-visual.

Otros autores, como Hawayek y Treviño (1996), ofrecen nuevos elementos para la consideración de la Lengua de Signos como lengua natural. Por ejemplo:

- De la lengua: aparece como una expresión particular de la facultad del lenguaje. Es solidaria de la Gramática Universal, entendida como “el conjunto de principios universales que rigen la forma de la gramática”...“ el cuerpo invariante y mínimo de principios que explican la posibilidad de adquirir, sin entrenamiento, gramáticas particulares bastante complejas en un tiempo muy breve y en un periodo muy temprano de desarrollo cognoscitivo general”. Ahora bien, no se trata de un supuesto idealista. La Gramática Universal no es una suerte de Esperanto etéreo. Parten de la existencia de determinaciones biológicas, reconociendo la función social de la lengua, y de la analizabilidad de las lenguas en general y de las signadas en particular. Ofrecen evidencias ganadas en el campo de la investigación comparativa en fonología, morfología, sintaxis y adquisición de lenguas orales y signadas. Señalan que “la lengua signada posee los mecanismos que relacionan formas visuales con significados,...una estructura fonológica en gradas o niveles (“templates”), una morfología tridimensional y una sintaxis espacialmente organizada. Más aún, que algunas de las restricciones conocidas operan sobre lenguas orales igualmente que en las lenguas signadas”. En suma, que poseen las propiedades que definirían a una lengua.
- Del signante: aparecería definido, ante todo, por la facultad del lenguaje específicamente humana biológicamente determinada. Dicha facultad se cumple independientemente del aparato fonoarticulador. El verdadero “órgano” sería la compleja estructura neurológica propia de nuestra especie. Es de su integridad que depende la adquisición o no del lenguaje. Es decir, es independiente del desarrollo de otros procesos conceptuales o motores. La dotación filogenética requiere aún del desarrollo ontogenético y, en ello, intervienen tanto la maduración del sistema nervioso como la experiencia lingüística con el medio. Para ello existen tanto una *edad crítica* para la adquisición del lenguaje como para la *pérdida de competencia*. Señalan la diferencia entre un *lenguaje internalizado*, correlativo a la facultad innata del lenguaje, de otro *externalizado* en el que sí son pertinentes otros aspectos tales como los cognoscitivos, los sociales y los culturales.

Entre los textos citados existen diferencias de enfoque y de énfasis. Sin pretender ocultarlas, retomemos sus coincidencias y, tomándonos algunas libertades, su complementariedad.

¿Qué tenemos? Que para hablar de la Lengua de Signos como lengua natural puede hacerse una descomposición de los términos lengua - natural. Es decir, la lengua de signos considerada primero como lengua y, segundo, por su carácter natural.

Vemos también una diferencia entre la función de la lengua y la del hablante (signante). Ambos, aunque complementarios, son términos distintos.

Respecto a lo primero, la consideración de la lengua de signos como lengua, nos han ofrecido un inventario de características que equiparan las lenguas signadas con las orales. Ambas se rigen por los mismos principios. Ninguna puede reclamar una preeminencia sobre la otra.

Los dos textos también coinciden en reprochar la escasez de estudios al respecto, combaten la desinformación y contribuyen a llenar el vacío existente en esa materia. Si bien es cierto que cada estudio en particular y tomado en su conjunto están aún incompletos (destino inevitable cuando se trabaja con una lengua viva), podemos estar tranquilos al respecto: que la lengua de signos es una lengua es una aseveración sólida. Esto, sin embargo, no da cuenta de su carácter natural.

Respecto al segundo punto, la dicotomía lengua - hablante (lengua - signante): La complementariedad entre los términos es aún un tanto pragmática. Tanto Jackson como Hawayek y Treviño ofrecen un doble inventario de características. Esto es llamativo sobre todo por lo que atañe al signante.

Del lado de la lengua hemos listado una serie de características que van desde la arbitrariedad del signo hasta la sintaxis. Del lado del signante, la descripción ha sido fundamentalmente de facto, biológica en última instancia: la sustitución de lo auditivo-verbal por lo visual-manual, y la dotación innata que faculta al hombre para el lenguaje (mas el desarrollo ontogenético de dicha facultad, que incluye la integridad física suficiente y la experiencia).

El pragmatismo al que hicimos alusión está en la falta de referencia a un Sujeto que se representa a través del significante o, vayamos más lejos, que es producido por la cadena significante (Lacan, 1985).

Lo natural de la lengua, concluyendo, depende del signante, no tanto de la lengua. Que haya lengua es un prerequisite. La lengua de signos ha atravesado inevitablemente el mismo camino recorrido por otras lenguas para demostrar su consistencia idiomática (tal fue el caso, por ejemplo, del castellano y el de todas las lenguas romances respecto al latín); no basta su uso pero parte de él. Para que sea natural requiere de un humano habilitado para aprenderla. Esto, formalmente, puede pensarse con independencia de cualquier manifestación particular.

A la primera gran demostración por los lingüistas (la Lengua de Signos como lengua) debe sumarse que la LSM es una lengua natural. Es la lengua natural de los sordos.

Ahora bien, sociopsicológicamente hablando, no basta que sea natural. Cuando los no-lingüistas dicen que la Lengua de Signos es la lengua natural del sordo, no lo hacen en los mismos términos que los lingüistas. No suelen referirse a las propiedades lingüísticas de las señas ni a la facultad del lenguaje como han sido definida.

Aunque con frecuencia se estanquen en la referencia consciente al canal y medio que son posibles para los sordos, en general piensan acaso en procesos ricos y complejos, diversos a su habilitación para las señas. Hacen alusión casi automáticamente en el lazo social, particularmente en el terreno educativo y en la crianza, en si los padres signan o no, etc. Es por ello que, inclusive, se ha tomado semejante frase como lema en el debate contra el oralismo y el español signado (uno de sus subproductos).

La función social y psicológica de la lengua de signos, de las posibilidades lingüísticas de los sujetos sordos no pueden debatirse en el terreno puramente lingüístico ni alrededor del concepto Lengua Natural. Se requiere plantearlo en términos de continuidad o discordancia entre la lengua natural y la lengua materna.

3.2.3 Lengua natural y lengua materna

Lengua natural no es más un punto de llegada sino de partida.

El hecho de que algo sea natural no significa que se cumpla. Si algo caracteriza a los hombres es subvertir el orden natural.

La inercia de la naturaleza se ve interferida a cada paso por la actividad humana o, dicho con propiedad, por el deseo. Casi nada escapa al deseo, salvo quizás por algunos automatismos biológicos y ciertos ámbitos silvestres (Lacan, 1985).

Aunque hemos dicho que la lengua es natural por el correlato funcional innato del ser humano, no se agota en ese punto. En esos términos no ha rebasado aún el plano virtual, el de una lengua posible. Cuando se dice que la Lengua de Signos es la lengua natural del sordo, es porque se ha visto realizada en otro u otros, porque ha habido un proceso de adquisición exitoso y, por correspondencia dialéctica, una transmisión exitosa a cargo de un tercero. Es con el producto de esa adquisición - transmisión que se hace el baremo de lo natural. La lengua, aún siendo natural, no se aprende espontáneamente.²

Nuestra perspectiva es que la realización de una lengua natural cualquiera está mediada por un proceso de adquisición-transmisión en el que fluye la sustancia lingüística, sí, pero como vehículo para el deseo. Que en ese proceso la naturaleza humana "se humaniza". Que ahí asistimos al nacimiento de un Sujeto a partir del organismo humano y la relación con el otro.

En función de lo dicho hasta ahora podemos ya introducir el término de lengua materna.

²Gutiérrez (1996c), citando a Bateson, relata la historia siguiente: Salimbe de Parma veía en la palabra un don divino. Decidió hacer un experimento para demostrarlo: encerrar a una criatura y privarle de toda relación humana para cualquier cosa que no fuera la satisfacción de sus necesidades básicas. Los cuidadores debían alimentarle, acariciarle, etc., pero tenían la prohibición expresa de comunicarse con él en forma alguna. Salimbe de Parma suponía que el niño espontáneamente empezaría a hablar. Creía incluso que habría de hacerlo en alguna de las lenguas con las que se escribieron originalmente los relatos bíblicos: en particular en hebreo, en griego o en latín. El niño no habló y sí murió.

3.2.3.1 Consideraciones de facto

En virtud de que el problema admite diversas aproximaciones desarrollemos primero la más concreta. Partamos de su definición más simple: la lengua materna es la lengua de los padres (reales o la de quienes cumplan con la función de tales) que, presumiblemente, ha de coincidir con la de la mayoría del entorno. Esto es así, sin lugar a dudas, *en contextos orales monolingües*.

La lengua natural, entendida en los términos que hemos comentado, dejó de ser virtual para verse realizada en la lengua de nuestros padres.

Con los sujetos sordos ocurre algo diverso.

Su lengua natural son las señas, pero la lengua de sus padres es otra. La lengua que les es posible es compartida con otros que no suelen formar parte de su grupo de referencia. Bajo esta óptica, nos encontramos ante una discordancia entre lengua natural y lengua materna.

Repetidamente se ha ofrecido el caso de los sujetos sordos hijos de padres sordos como la prueba de que la lengua de signos es, a la vez, la lengua natural y la materna. Esto, válido para esos casos, no es representativo de la mayoría: sabemos que la sordera en padres e hijos no es la de mayor incidencia, aún cuando aceptemos que la sordera de etiología genética muy probablemente sea más frecuente de lo reportado hasta la fecha.

La lengua materna es la propia de los padres en primera instancia, aquella con la cual se ha instrumentado el marco simbólico desde el cual han estructurado sus ideas, valores y relaciones sociales. Es también, en ese sentido, la lengua de su comunidad de referencia. La familia y la comunidad original de un niño sordo hijo de padres oyentes no es la misma que la de un niño sordo hijo de padres sordos. Su lengua materna tampoco. La lengua materna de un niño sordo inserto exclusivamente en la comunidad oyente será solamente la hablada por los padres.

Ahora bien, que la familia y la comunidad sean oyentes-hablantes no implica el desconocimiento ni la supremacía de una lengua sobre otra. Es una realidad que como tal debe ser reconocida y tomada en cuenta. Es un hecho que la condición de un miembro ejerce influencia sobre la de los demás elementos de un sistema. Así, estamos de acuerdo con quienes plantean que la sordera del hijo supone una familia discapacitada auditiva, donde todos sus miembros, lo acepten o no, se verán obligados a modificar sus formas de relación (Hovind y Parving, 1987); y, del mismo modo, con quienes proponen que el sujeto sordo acceda a la lengua materna (Supalla, 1994).

Ambas lenguas, el castellano y la lengua de signos, han de ser reconocidas por igual sin perder de vista la dificultad que implica la

discordancia entre la lengua natural y la lengua materna: coincidentes para el oyente considerado individualmente, pero discordantes para el sujeto sordo y para la familia. Omitir tal discrepancia sólo conduce a un callejón sin salida, a un mandato de adaptación a ultranza y de renuncia para uno o para el otro.

Desde esta perspectiva, la condición de hecho y de derecho de los sujetos sordos y sus familias es bilingüe, independientemente de que pueda no ser asumida como tal.

Sin lugar a dudas, los padres oyentes requieren aprender la lengua de signos para comunicarse mejor con sus hijos, pero difícilmente podrán ser ellos quienes habrán de transmitírsela. Es necesaria la participación de miembros adultos de la comunidad de sordos (Carver, 1996). Una operación semejante supone que la lengua materna (castellano oyente-hablante) comparta el sitio con la lengua de signos. Así, la lengua materna no sería sólo el castellano sino que incluiría a la lengua de signos; la lengua materna serían ambas, sería bilingüe. En esta línea sí podría ser efectivamente superada la discrepancia fundamental entre “una u otra” mediante la incorporación de “una y otra”.

Esta primera aproximación enfatiza que no basta que la lengua de signos sea su lengua natural. Una lengua natural poco significa si está fuera de las relaciones sociales (familiares, comunitarias, terapéuticas y educativas) que podrían traerle del plano virtual a otro real y operativo.

3.2.3.2 Consideraciones lingüísticas

La segunda aproximación estaría en aparente contradicción con la anterior. Esta, de corte más lingüístico, diría que no existe contradicción posible entre lengua natural y lengua materna.

No habría discordancia entre ellas porque lo que está en juego es la facultad del lenguaje, no una lengua particular. La forma del lenguaje es un elemento central aquí. La disyuntiva no se plantea entre la Lengua Mexicana de Signos y el castellano sino entre la lengua de signos y la lengua oral. Así, se trata de la adquisición de una lengua posible, no de una lengua determinada, y si tal adquisición se cumple sólo puede haber ocurrido por su correspondencia con la lengua natural. En otros términos, la adquisición por sí misma testimoniaría que esa es la lengua materna (Hawayek y Treviño, 1996).

Tenemos entonces que, por un lado, la experiencia cotidiana apuntando a la existencia de un cortocircuito entre lengua natural y lengua materna, y por el otro, las razones que formalmente la niegan.

3.2.3.3 Consideraciones analíticas

La tercera aproximación volvería a los cauces de la primera: sí hay discordancia o, por lo menos, *no existe un necesario ni total acuerdo*. Pero planteado desde una dimensión más teórica psicoanalítica y echando mano de la lingüística lacaniana *sui generis* (la llamada *lingüisteria*; Braunstein, 1985).

Para el psicoanálisis el malentendido es constitutivo de toda operación con el lenguaje. No niega que la comunicación exista, pero no reduce el lenguaje a la concordancia entre la naturaleza y la cultura. Lo propone más bien como un montaje.

Es evidente que la dotación biológica posibilita unas cosas e impide otras. Físicamente no podemos volar, tampoco respirar bajo el agua, a menos que utilicemos algún artificio netamente producido por el hombre para tales fines (un avión, una cometa, una escafandra). O bien, por una violencia a la naturaleza, mediante la tergiversación de su *función natural* (como tomar un carrizo y hacer de él un *snorkel*).

Simbólicamente sí podemos volar, aún sin despegar los pies del suelo, o bucear sin mojarnos en absoluto.

Los signos no están en la naturaleza. Son el resultado de un pacto simbólico entre los hombres. La cosa (*das Ding*) es muda; los hombres la hacemos significar algo (Masotta, 1987).

La arbitrariedad del significante posibilita la aparición de un sentido y a al mismo tiempo nos libera de él, toda vez que su falta de correspondencia *natural* fuerza necesariamente la aparición de la polisemia. Así, como efecto del símbolo, los hombres quedamos faltos de palabra por un exceso de ellas, ninguna de las cuales es La Palabra. La cosa, como tal, permanece irreductible (Braunstein, 1985), es un enigma. Podemos decir, sí, qué es para alguien.

Como podrá verse, para el psicoanálisis no hay una correspondencia puntual entre naturaleza y humanidad. Hay entre ambas una relación *analítica* (por apoyo). Ambos registros se entrelazan, pero no se funden. El cuerpo, como un real, no es atrapado del todo por lo simbólico, pero sí lo suficiente y más de lo que se podría suponer.

Un sujeto no habla sólo con la voz (Freud, 1987). Pero, ¿lo hace necesariamente a través de las zonas del lenguaje biológicamente predeterminadas? ¿Dice algo el color de la piel? ¿Dice algo la forma del cuerpo? Tan cierto es que la melanina, el caroteno, el ecto, meso y endodermo no expresan de *motu proprio* absolutamente nada, como el hecho de que están atrapados en una red de lenguaje y llegan a significar algo.

¿Qué hace que un blanco casado con una blanca tenga hijos blancos? ¿El comercio genético mendeliano o la fascinación del blanco con su

semejante blanco? ¿Son las leyes de la genética o las del deseo? Son las dos, por supuesto. Se trata de procesos distintos. Pero es claro que las segundas ejercen un poder sobre las primeras.

Para el psicoanálisis la significación del cuerpo procede del otro (del Otro) y es relativamente independiente de su procesamiento orgánico en el Sujeto que ha caído bajo el peso de la cadena significante (Lacan, 1985).

Tenemos pues el hecho de que la lengua natural es una referencia inscrita en un registro distinto al de la significación. Es decir, que la correspondencia inevitable formalmente definida por los lingüistas es una discordancia formalmente definida por los psicoanalistas.

Lacan (1985) propuso una definición de Sujeto como lo que un significante representa para otro significante. Del Inconsciente dijo que estaba estructurado como un lenguaje. Partiendo de la fórmula básica del discurso propuso una serie de escrituras para los discursos del Amo, del Universitario, de la Histórica y del Analista. En síntesis, retomó estos y otros términos de la lingüística transformándolos para que obtuvieran una carta de ciudadanía en el discurso analítico. Se permitió también crear otros. Uno de ellos es central para lo que aquí nos ocupa: lo que él llamó *lalangue*. La única vía simbólica por medio de la cual esto puede expresarse (no-todo) es *lalangue*, subsidiaria de la Lengua Materna. Supone la existencia de un sujeto y la lengua materna es una condición para ello.

Para el psicoanálisis la lengua materna, como soporte del lenguaje, es un polo estructurante anterior y exterior al futuro sujeto. Es efecto del deseo de la madre (no se refiere a la madre de la realidad sino a su función, digamos, lógica). Es la realización del Otro o, mejor dicho, del Øtro. Del "tesoro de los significantes", del "universo simbólico", pero en falta. El Øtro no tiene lo que al sujeto le falta; ni siquiera lo que falta en él mismo. Tan incompleto está uno como el otro (con minúscula designa a cualquier persona concreta). La falta en el Øtro implica la ausencia de La Respuesta, de La Verdad, de la conquista Del Objeto. Es ella la que nos coloca en relación con la posibilidad de una historia, que es el mapa y el itinerario de quienes habremos sido.

La lengua materna no es una cuestión de idioma, aunque toma a la lengua como soporte. No se refiere pues al castellano hablado por la madre sino al deseo que le habita respecto al hijo (con sus consecuentes expresiones día a día). La lengua materna expresa el deseo en función del cual un sujeto habrá de advenir. Es por ello que opera en el sujeto mediante la lengua materna una alienación original y se constituye él mismo como otro: *Yo es otro (Je est un autre)*, dijo Rimbaud. El deseo del hombre es

el deseo del Otro, dijo Lacan. Y, en medio de estas aporías e incompletudes, advenir como sujeto. *Lengua materna e Inconsciente van de la mano.*

Ser sujeto es uno de los legados de la lengua materna (aunque no sea su obra exclusiva). El deseo materno, el fracaso de cualquier forma de completud, son condiciones para admitir la diferencia.

Paradójicamente, podríamos plantear que la discordancia formal entre la lengua natural y la lengua materna, identificadas provisionalmente al montaje entre la facultad del lenguaje y el símbolo, son a final de cuentas una correspondencia de hecho.

La referencia de los lingüistas a que las lenguas naturales no requieren de un entrenamiento es luminosa. La lengua materna vista en nuestra segunda aproximación se caracterizaría por lo mismo. Lo que podríamos agregar en esta tercera aproximación es que se trata de un proceso caracterizado no por la enseñanza sino por la transmisión.

Un sujeto adquiere una lengua sin que le sea enseñada; le es transmitida. Y, con ella, una homotopía entre una falta y otra, un deseo y otro, de un sujeto y otro, de una historia y otra; así como las complejas articulaciones entre faltas, deseos, sujetos e historias que forman parte de la cultura. La discordancia aquí es el resultado de la inevitable falla del Otro; a la vez es la condición de toda relación posible. La aparición del significante que articula todo deseo, el significante de la falta del Otro [S (Ø)], advierte al sujeto que en el deseo hay un lugar para él.

El naufragio del deseo, no obstante, puede plantear una duplicación de la discordancia entre lengua materna y lengua natural con graves consecuencias:

- Al pretender locamente que no se produzca, como correspondería al destino natural de todo neurótico, pasar de la renegación de la diferencia a la fetichización de la igualdad, sostenida empíricamente por la oralización delirante.
- Al haber declinado sostener la voz del deseo y, bajo esas condiciones, no estar en posibilidades de promover que el sujeto virtual advenga y para ello emplee los caminos a su disposición.
- Al suplantar el deseo con el saber, con el código, con la comunicación sin malentendidos. Aquí la idealización, mecanismo primario por cierto, otorga la voz ecológica, la que "debe ser", no la del deseo.

El resultado de estas duplicaciones produciría, teóricamente hablando, una interferencia del proceso de subjetivación e identidad. En términos lingüísticos lo que se vería comprometido es el proceso de adquisición.

La diferencia entre las perspectivas lingüística y psicoanalítica es que mientras para la primera podría tal vez plantearse la no adquisición, para el psicoanálisis -aunque fracasaran los procesos de subjetivación e

identidad- sería muy difícil argumentar la ausencia de transmisión, aunque no fuera más que de la imposibilidad para el deseo.

3.3 Social

Los sordos tienen restringidos los espacios sociales, principalmente el acceso a la educación y la cultura. Independientemente de que la sordera se encuentre asociada a factores de riesgo más comunes en la población marginada de los servicios de salud (y de que esto esté relacionado con bajos niveles de ingreso), la barrera lingüística cierra el paso para la incorporación de los sordos a la vida social si no están oralizados, o bien, les incluye en la medida en que participan en programas de oralización. En ese sentido, hay un mayor acceso a los servicios rehabilitatorios que a la oferta educativa escolarizada. En cuanto a la cultura, sus oportunidades se reducen casi exclusivamente a la convivencia con otros sordos en los servicios religiosos, paseos, días de campo, etc. (Sierra, en prensa). Excepcionalmente tienen actividades artísticas y deportivas.

Foster (1989), Herrera (1996) y Carballo (en prensa) reportan que las relaciones sociales de los sordos usualmente están reducidas al grupo familiar. Excepcionalmente tratan con otros sordos, sobre todo en la infancia. Esto es debido a que en la mayoría de los casos los sordos son hijos de padres oyentes, en familias en las cuales no existen antecedentes de sordera o no son lo suficientemente cercanos. Además, en estos casos, el ideal de normalidad o de normalización en los padres aparece identificado con la verbalización. Por ello, antes que la relación con la comunidad de sordos en general, o siquiera con algunos sordos en particular, suele promoverse sólo la relación con los oyentes, sobre todo con la familia y con los especialistas que habrán de oralizarle.

La relación de la familia y la sociedad con el sordo es persecutoria (Dethorre, 1993). El saldo de los años de persecución y marginación lleva a que el sordo pierda la rebeldía de la infancia y se resigna, esconda sus sentimientos y se comporte como una "máscara sonriente" (Rey, 1993). La segregación es sistemática y empieza en el hogar. Una forma característica, identificada por Bodner (1991), es que no se les habla sino que se les adiestra.³ A fuerza de silencio y de hacerles cumplir consignas se les vuelve pasivos y dependientes. La impulsividad reprochada a los sordos por su fracaso adaptativo, agrega Sinkkonen (1994), es apenas una respuesta lógica a la falta de comunicación.

La marginación es algo que flota en el ambiente. Es parte del imaginario social y se transmite de generación en generación. Aunque aparece con mayor fuerza en los adultos, quienes han instrumentado todo un sistema jurídico e institucional para inscribir socialmente a los sordos, mediatizándolos (Herrera, 1996), por algo no referido a los sordos mismos sino a las ansiedades de los padres, los médicos y los educadores (Laborit, 1989; Carver, 1996), el proceso es más nítido en los niños. Minnet, Clark y Wilson

³ Bodner no se refiere, desde luego, al habla en el sentido verbal sino a un intercambio significativo entre los miembros de la familia.

(1994), a través de sus observaciones en escuelas integradas⁴, nos muestran en su pureza el dispositivo psicológico elemental que impide la comunicación entre oyentes y sordos: una falla en la identificación recíproca (Julien, 1990; Noriega, 1996b).

A partir de la adolescencia, son un blanco frecuente de asociaciones (escuelas, clínicas, partidos políticos) que lucran con sus necesidades. O bien, de sectas religiosas que refuerzan y aprovechan sus deseos de pertenencia, haciendo del culto un *ghetto* y del *ghetto* un culto. Suelen haber severas discrepancias entre ellos por su afiliación societaria o religiosa.

Frecuentemente son objeto de abuso sexual o maltrato. (Sullivan, 1992 y 1993)

En resumen: los oyentes tratan con los oyentes. Los sordos, cuando son pequeños, no acceden a la escolaridad sino que tratan con adultos oyentes en la familia y en instituciones especializadas. Después, en la adolescencia o en la adultez, abandonan la familia y a las instituciones y se insertan en la Comunidad de Sordos. Ahí encuentran pareja, amigos, actividades recreativas, etc. Sus empleos suelen ser manuales o están subempleados (venta ambulante). El nivel de escolaridad máximo al que pueden aspirar, a menos que la pérdida sea leve-moderada, o que por sus cualidades personales haya sido posible entrenarlos a la perfección con el método oral-auditivo, es la secundaria. Hay aparentemente un elevado índice de analfabetismo. (IMMS, 1994)

3.4 Psicológica

3.4.1 Cognitiva

En términos cognitivos, existe la discusión respecto a si la sordera compromete las funciones intelectuales o no. Se ha llegado al extremo de afirmar que los sordos tienen vedado el acceso al pensamiento formal (Mandujano, 1996). Furth (1981), por su parte, opina que el nivel intelectual de los sordos es del todo semejante al de los oyentes, aunque admite la existencia de algún retraso ocasionado por la forma de intervención y no por la sordera misma. Perelló y Tortosa (1992) estiman el retraso intelectual del niño sordo entre 2 y 5 años. Mauk y Mauk (1992) señalan que con frecuencia existen problemas de aprendizaje asociados a la sordera. En un artículo de revisión de Muñoz-Ledo y otros (en prensa) que actualiza otro realizado por Liben (1978), se plantean las tesis en conflicto y se discuten desde la perspectiva psicogenética y la escuela soviética. Se admite la existencia de un pensamiento sin lenguaje y se encuentra que el desarrollo durante el periodo

⁴ Escuelas con un sistema escolarizado regular a las cuales se incorporan los sujetos que antaño eran atendidos en centros de educación especial. Es un programa implantado ya en otros países (tenemos información de los Estados Unidos, España y Francia), cuyos resultados han sido severamente criticados por la comunidad científica. Actualmente en México inicia un programa semejante. La discusión al respecto se da tanto en el terreno teórico como en el operativo: está en duda la consistencia del modelo y si existen o no los recursos humanos y materiales necesarios para instaurar un proyecto de esa envergadura. El fracaso del sistema educativo nacional para con los sordos nos mueve a un profundo escepticismo.

sensoriomotriz es similar cuando hay una adecuada estimulación. Se encuentra, por otra parte, que la complejidad de las operaciones intelectuales está vinculada al desarrollo del lenguaje, es decir, a la estructura simbólica que da cuenta de las relaciones en juego (observables, sistemas de hipótesis, etc.). La dificultad se plantea por un error entre la forma y el contenido: efectivamente, el lenguaje es el organizador de una serie de funciones intelectuales, pero no por su carácter fonológico sino por su aporte simbólico. El yerro ha estado en la consideración del lenguaje en su forma verbal, descartando la viabilidad de la lengua de signos como un lenguaje que podría articular dichas operaciones. Sin embargo, es un hecho que la lengua de signos, a pesar de servir como medio de comunicación altamente complejo, al carecer de escritura se convierte en un obstáculo para la transmisión de los conocimientos, por lo cual se replantea el problema en términos de instrucción y operación mental bilingüe. Los fenómenos que de acuerdo a los autores caracterizan el rendimiento intelectual del sordo en un ámbito educativo hablante-oyente son, a saber:

- vinculación a lo concreto;
- retraso en el razonamiento;
- inconsistencia de estructuras lógico-matemáticas básicas: dificultades en la clasificación, seriación;
- incompetencia en la lectoescritura

Cabe comentar la advertencia de Stuckless (1991) respecto al riesgo que implica para la educación de los niños apelar a la adquisición de la lengua de signos como la primera lengua, y no de la lengua nacional. Esto es cierto por razones de hecho, no de derecho (Virole, 1993). La confusión existente entre lengua natural y lengua materna ha llevado a pensar que los oyentes tendrían que renunciar a su propia lengua y usar la lengua de signos para criar y comunicarse con los sordos. Es un error. Tal renuncia no es exigible a los oyentes, pero tampoco a los sordos. El bilingüismo propone que la necesaria coincidencia entre la lengua natural y la materna se cumpla por medio de un proceso de adquisición de la lengua de signos como primera lengua; la discordancia entre lengua natural y lengua materna vista ya no desde la perspectiva lingüística sino sociopsicológica puede solucionarse posteriormente mediante la exposición a ambos idiomas, las señas y el castellano. La resistencia a reconocer la lengua de signos ha conducido a aplicar a los sordos la norma propia de los oyentes. Dicho en términos piagetianos, al negarles la posibilidad de estructurarse en función de una lengua natural y al obligarles a la acomodación pura, se han provocado secuelas intelectuales que no pueden ser imputadas a la sordera sino a su manejo.

El desconocimiento de la capacidad intelectual de los sordos se expresa, entre otras formas, por la escasez de pruebas específicas para ellos.⁵ En general, la

⁵ No existe en nuestro país, hasta donde tenemos noticia, una sola prueba psicológica validada con población mexicana. De las pruebas que suelen emplearse algunas ya están discontinuadas en otros países: i.e. la Prueba de Aptitud para el Aprendizaje Hiskey-Nebraska, que ya está prácticamente fuera de circulación en los Estados Unidos

concepción de las capacidades de los sordos es de tipo deficitario. Tanto así que un curioso estudio realizado por Yewchuk y Bibby (1989) muestra cómo las observaciones de varios grupos de niños y jóvenes sordos por parte de los padres y los maestros fueron del todo idénticas...ambas fallaron en identificar a los sujetos dotados de una inteligencia superior.

3.4.2 Emocional

En términos emocionales, en el Instituto Nacional de la Comunicación Humana se han señalado diversos fenómenos detectados en los menores sordos, sus padres y sus hermanos (1995). En otro texto (1996) hemos ilustrado el tipo de operación narcisista por medio de la cual se niega la imposibilidad para la identificación recíproca entre los sordos y quienes le rodean. Otros autores como Harvey (1989) han señalado la operación de exclusión del miembro sordo para el mantenimiento del *statu quo* del sistema. Myklebust (1968), Furth (1973), Nuñez (1991), Perelló y Tortosa (1992), Galarza (1995), Kolod (1994), reportan que las conductas más frecuentes en los sujetos sordos son, a saber: sentimientos de inferioridad, falta de confianza en sí mismos, negativismo, rebeldía o dependencia y sumisión, terquedad y rigidez, tendencias antisociales, agresividad, ansiedad, impulsividad, introversión, temor, recelo, incomprensión de las normas, maniqueísmo, volubilidad, inconstancia, baja tolerancia a la frustración, fragilidad ante el fracaso, la pérdida, el rechazo, hiperadaptabilidad sin creatividad, desconsideración por los deseos y énfasis en las consignas superyoicas, explosividad, negaciones maníacas.

En el estudio exploratorio realizado con la población estudiada en el INCH y la de consulta privada (1995) hemos confirmado la presencia de las conductas anteriores y encontramos que, además:

- Quedan definidos por lo que otro siente.
- Suelen pasar largos y dolorosos procesos rehabilitatorios, aún cuando sean inadecuados y no les reporten ganancia alguna. Por lo regular, no pueden opinar al respecto y echan mano de tácticas defensivas tales como la resistencia pasiva (ausencias, fingen no entender, descomponen o desconectan el auxiliar auditivo, *somnolencia, evasión*) o la *franca oposición violenta*.
- Muchos suelen permanecer en una posición alienada respecto al mundo normoyente, vehiculizada por los padres. Se definen por el ideal imposible de lo verbal.
- El proceso de separación normal de la familia puede ser más prolongado, doloroso y violento.
- Llegan a estructurar secuelas importantes caracterológicas e inclusive en la estructura de personalidad, así como secuelas en los procesos cognitivos.

por su imprecisión, toda vez que un solo ítem puede llegar a modificar la medición de la capacidad del niño hasta por dos años. (Spragins, Blennerhassett y Mullen, 1995).

3.4.2.1 Psicopatología

En cuanto a la estructura de personalidad, aunque se hayan encontrado características comunes a los sujetos sordos, no puede afirmarse que exista ni una alteración ni un tipo de personalidad específica de los sujetos sordos (Hindley, Hill, Mc.Guigan y Kitson, 1994; Meynard, 1993; Rey, 1994; Sinkkonen, 1994). Rey (1993) es muy claro al respecto: ha de balancearse el conocimiento de los problemas psicológicos compartidos por los sordos y la creencia en una estructura común a todos.

El equipo formado por Hindley, Hill, Mc.Guigan y Kitson (1994) no encuentra diferencia entre los trastornos psiquiátricos presentes en la población sorda y los de los oyentes. Sólo en apariencia, debido a errores técnicos del clínico -i.e. no usar intérpretes en la consulta y evaluar por lo manifiesto de la conducta y el relato de los familiares-, es que la condición de los sordos se presenta como si fuera parte de un cuadro de mayor gravedad. En otra oportunidad, Hindley, Hill y Bond (1993) habían señalado ya las consecuencias enmascaradoras del pobre conocimiento de la lengua de signos.

A pesar de las referencias anteriores, sí existen quienes deslizan que la sordera se asocia a trastornos graves de la personalidad tales como psicosis y *borderline*. Aunque se refieren a poblaciones clínicas llegan a plantear que la sordera es una "situación *borderline*" (Dethorre, 1993). O bien, que la sordera entraña una proclividad hacia la psicosis específicamente esquizofrénica (David, Malmberg, Lewis, Brandt, et al., 1995). Por la vertiente fronteriza (Abrams, 1991; Farrugia, 1991) se propone atender a los pacientes siguiendo la secuencia separación-individuación; el trastorno se explica por las relaciones altamente frustrantes con las figuras parentales durante el primer año de vida. Llama la atención que en la discusión de los casos no se considere debidamente la existencia o no de constancia objetual y se enfatice el aspecto traumático de la falta de comunicación.

No implicamos, por supuesto, la inexistencia de sujetos sordos psicóticos o fronterizos; nos oponemos, sí, a la generalización injustificada y a la utilización laxa de las categorías diagnósticas.

El uso puramente descriptivo de los signos para el diagnóstico ha llevado a otra clase de excesos. Por ejemplo, el de señalar que los niños sordos son particularmente vulnerables al Trastorno por Déficit de Atención - TDA- (Kelly, Fomey, Parker y Jones, 1993). Ciertamente, la respuesta de los sujetos sordos al enigma que plantea la relación con los demás es semejante al TDA, y no carece de valor la referencia de estos autores a que, bajo las circunstancias corrientes, la manifestación conductual de los sordos es precisamente esa. Lo peligroso de una aseveración semejante

es hacerla sin consideraciones etiológicas, pues conducen a la impresión equivocada de que es un fenómeno del sujeto sordo, cuando lo que habría de diagnosticarse es la situación que la estructura.

Existen otras perspectivas menos nosográficas y más dirigidas a instancias y procesos propios de la personalidad y el desarrollo. Encontramos distintas orientaciones, sobre todo humanistas y psicoanalíticas de distintas corrientes.

Bodner (1991), Vacola y Gayda (1987), enfocan el vínculo rígido y unidireccional entre padres e hijos, que conduce a una reducción de las interacciones a simples consignas, preguntas directas y respuestas monosilábicas, y a la eliminación de posiciones subjetivadas; interviene mediante la apertura y el aumento de la calidez en la comunicación, la persecución de los temas de conversación en profundidad y la flexibilización del vínculo. Deselle (1994) y Galarza (en prensa) estudian la autoestima y los trastornos de identidad, sobre todo con adolescentes, y encuentran una correlación positiva entre el uso de la lengua de signos y la pertenencia a la comunidad de sordos con un aumento en la autoestima y una disminución de las conductas disruptivas. Eugene (1993), también apoyado en la lengua de signos pero en un modelo bilingüe, propone dar soporte y analizar con los padres el *Shock* y la *Negación* iniciales, darles información verídica, ayudarles a explorar nuevas formas de relación y ajustar expectativas con los hijos, así como usar la lengua de signos. Zalewska (1989) encuentra que hay desórdenes en el desarrollo del *self* y propone a la terapia *gestalt* como el medio para unificar las partes escindidas y estereotipadas.

Laborit (1989), Sullivan (1992 y 1993), Kahn y Goldman (1991), Meynard (1993) y Virole (1993) proponen el abordaje terapéutico "caso por caso". Toda vez que no existe una psicopatología única y ni siquiera típica de los sujetos sordos, pero su condición individual y familiar sí suele ser muy difícil, lo que se necesita es estudiar las características del caso y atenderle como a cualquier otro, usando los canales más adecuados para ello. Así, encontramos protocolos o experiencias en psicoterapia específicos para casos de abuso sexual (Sullivan), de Síndrome de Munchausen by Proxi (Kahn y Goldman); o bien, de casos en análisis en función de la demanda y condiciones propias de cada caso (Laborit, Meynard y Virole).

Por último, también se propone la psicoterapia de apoyo como indicación estándar. Ingraham, Carney, Vernon y Berry (1994), ante los numerosos obstáculos para la rehabilitación, desde la falta de acatamiento de las indicaciones terapéuticas hasta la deserción de los tratamientos, encuentran que el manejo terapéutico tanto de los padres como de los niños es una manera de obtener mejores resultados de la rehabilitación.

3.5 Motora

Rodríguez C., R. (1996), en un estudio reciente realizado en el INCH, ha puntualizado la importancia del trabajo psicomotriz con sujetos sordos. Gutiérrez (1996b), en el reporte preliminar de una investigación realizada en el mismo Instituto, ha señalado la alta incidencia y prevalencia de alteraciones motoras en sujetos con trastornos de la comunicación humana, entre ellos los sordos.

En estos estudios, aunque no se manejan cifras concluyentes, sobre todo por lo indeterminado de la etiología que no permite discriminar los sujetos con factores de riesgo de daño neurológico y los que conservan íntegro el sistema nervioso, se evidencia sin embargo que frecuentemente existen alteraciones motoras de consideración.

A partir de sus hallazgos, Gutiérrez critica el exceso de intuición en la aproximación a los sordos y los equívocos a los cuales ello induce: por ejemplo, pensar que existe una compensación perceptual visual y/o motora de la sordera. Contra lo intuitivamente esperado, no existe tal compensación y se encuentra que la pérdida auditiva no ha vuelto más diestros a los sordos en el terreno motor. Esto es confirmado en otros campos por Bross (1979), Bross y Sauerwein (1980), quienes refieren algo semejante en lo visual (aunque, ciertamente, algunas funciones sí llegan a verse más desarrolladas).

Myklebust (1968) coincide en señalar el retraso en el desarrollo motor de los sordos profundos. Rodríguez (1990) especifica que el desarrollo es normal en cuanto al movimiento de las manos, inferior en cuanto al movimiento en general y superior en cuanto a lo gestual.

Capítulo 4.

Descripción de la familia del niño sordo (según la literatura especializada)

La mayoría de los autores, enfatizando aspectos diversos, coincide en señalar la importancia de la familia en el desarrollo, atención e inserción social del niño sordo.

4.1 Información, comunicación, agente e involucración de los miembros

Existen autores como Hovind y Parving (1987) que señalan, a partir de un estudio con 21 padres de sordos profundos, que la demora puede deberse a los escasos conocimientos de los padres respecto al desarrollo normal. Nuestra opinión es diversa. Hemos encontrado numerosos padres suficientemente informados (médicos, educadores y psicólogos, por ejemplo) que se han comportado de manera semejante al resto de la población. Consideramos que la **información** sobre el desarrollo normal puede ser un factor pero no es decisiva; no así los procesos internos de los padres, la dinámica y la estructura familiares.

Otros autores se centran en la **Comunicación**:

- Algunos conciben la comunicación desde su función **informativa** e instaladora de repertorios cognitivos más amplios. Por ejemplo Barbieri (1988), quien señala una correlación entre el desempeño escolar y la comunicación familiar. Para este autor, en la medida en la cual los padres y los hijos establecen intercambios más ricos se posibilita una mejor comprensión del mundo y con ello se adquiere un mayor nivel de rendimiento escolar. Aunque no es muy explícito en sus referencias teóricas, podríamos acordar con él si consideramos la decisiva relación entre el pensamiento y el lenguaje en las operaciones lógicas superiores (Mandujano, 1996; Muñoz-Ledo, en prensa). Por otra parte, los hechos parecen confirmar que el desempeño social, manifiesto por ejemplo en la posibilidad del sordo adulto de acceder a un empleo, está determinado en segunda instancia por los logros escolares y en primera por las cualidades personales adquiridas en las relaciones sociales y familiares (Heal y Ruschms, 1995).¹
- Otros la entienden desde una perspectiva más "**emocional**", como Clymer (1993), quien encuentra profundos obstáculos en todos los miembros de la familia para expresar sus sentimientos respecto a los demás. Según Clymer, los miembros de la familia deberían sincerarse con los demás y consigo mismos, darle al otro la clave para entender qué siente y atender a los sentimientos del otro. Es una tarea que demanda amor, honestidad y responsabilidad. No es una confesión recíproca sino que, a nuestro parecer, apunta a brindar la posibilidad de simbolizar los sentimientos propios y ajenos así como la relación entre los miembros. Se trataría de entender y sentir para cambiar.

¹ Esta referencia admite una doble lectura: el fracaso de los programas escolares y la importancia de las relaciones sociales y familiares. Aquí enfatizamos la segunda. En otra oportunidad comentaremos la primera.

- Otros enfatizan las **interacciones**. Henderson y Hendershott (1991) encuentran una pobre interacción en las familias, tanto en cantidad como en calidad, dentro y fuera de la familia, que se traduce en una disfuncionalidad familiar. Las familias quedan libradas a sus propios recursos, escasos por cierto, y pierden la oportunidad de apoyarse en los que ofrece el exterior (ellos enfatizan los que podría aportar la comunidad de sordos y la lengua de signos).

Sloman, Springer, Stephen y Vachon (1993), por su parte, señalan algo diverso. No habría una falta de interacción sino una interacción disfuncional debida a una comunicación disfuncional. Encuentran que en las familias oyentes con hijos sordos se mantiene una *relación circular que gira alrededor de una queja no resuelta* (“quién fue el culpable”), que dificulta a los padres buscar la solución más adecuada (las señas), incrementa los problemas del niño y con ello se convierte en una nueva fuente de quejas y dificultades. Desde nuestra perspectiva, estando también a favor del uso de la lengua de signos, consideramos que los autores asignan un peso mayor a la forma que al contenido. Es decir, que proponen la lengua de signos como un vehículo más que como una forma de inserción cultural. Su interés en pro de la lengua de signos adquiere así un peso más ideológico (defender las señas como la lengua natural de los sordos) y operativo (lo manifiesto de la comunicación), en detrimento de las consideraciones socioculturales y psicológicas profundas del proceso implicadas en la discusión actual respecto al *Bi-Bi* (Carver, 1991), Bilingüismo-Biculturalismo. En una línea crítica semejante, aunque no reducida al ámbito familiar sino inclusiva de los contextos educativo, terapéutico y social global, Phillips y Cole (1993) señalan la necesidad de que la intervención con las familias sea multicultural, ampliando el marco simbólico que permita un mejor lugar para el niño en la sociedad.

Otros autores ponen el acento en los factores decisivos para la información e interacciones en la familia: **el agente y el involucración de los miembros, relacionados con el funcionamiento familiar.**

- Kluwin y Gaustad (1991) señalan que *indefectiblemente el agente es la madre*. En un estudio descriptivo con familias que asistían a un centro de rehabilitación encontraron que eran las madres quienes determinaban el tipo de comunicación (señas, oralización, etc.). Señalan además, aunque no lo explican del todo, que su elección estaba determinada por su grado de escolaridad. En un texto posterior (1994), así como en otro de Brand y Coetzer del mismo año, se refiere que la cohesión familiar descansa sobre todo en las madres y que son ellas quienes suelen estar más orientadas hacia la familia, es decir, que captan el grado de bienestar existente en los demás miembros y tratan de proveerlo cuando falta (signar es una forma de hacerlo); a diferencia de los padres, que suelen estar ausentes física o emocionalmente. Señalan también que la cohesión familiar favorece el uso de la lengua de signos y viceversa. Esto nos parece de capital importancia pues operacionaliza la funcionalidad familiar: en nuestra experiencia (1995), que confirma las observaciones de Ritter y Stewart (1992), uno de los bastiones de la resistencia para aceptar la condición del hijo y superar la herida narcisista que ello produce es la negativa al aprendizaje y el uso de la lengua de signos, el aislamiento de la comunidad de sordos (que se comunica mediante dicho idioma) y la insistencia en someterlo a largos e ineficaces procesos de rehabilitación oralista u

oral-auditiva (resistencia compartida con los profesionales en las instituciones educativas y de salud). Sin embargo, no debe pensarse que las madres están exentas de dificultades y son necesariamente fuertes, optimistas o aceptadoras. Brand y Coetzer también señalan no haber encontrado diferencias significativas respecto al pesimismo entre padres y madres oyentes.

- El texto de Brand y Coetzer (1994) puede parecer paradójico al señalar que las acciones recaen fundamentalmente en las madres por el escaso apoyo recibido de los padres y no encontrar diferencias respecto al pesimismo. Es, en todo caso, desesperanzado: a ellas les coloca en una posición de “pelear batallas perdidas” y a ellos en una actitud de evitación. Esto puede deberse a que su línea de investigación es el *stress* parental, por lo cual enfoca más la parte disfuncional de las acciones. Por último, como referencia adicional, señala que los padres y madres más instruidos están menos estresados y que no hay diferencias significativas por la edad de los padres.
Ross (1990), por su parte, confirma la pérdida de expectativas respecto a los hijos. Hay una menor involucración a favor de la recuperación cuanto mayor es la pérdida. Esto bloquea las posibilidades de atención. Aunque se refiere a sujetos con auxiliar (no necesariamente sordos profundos), sí aporta elementos para sostener la existencia de una paradoja clínica respecto a los sordos en general. Al señalar que suele descuidarse más la pérdida binaural que la monoaural confirma indirectamente nuestras observaciones respecto al mayor descuido de las pérdidas severas y profundas que de las leves y moderadas. En otros términos, plantea que la gravedad de la pérdida es un factor inverso a la atención; una pérdida más grave recibe menos atención que una leve. Que la madre sea un agente efectivo no significa que sea eficiente. Gaines y Halpern (1995) reportan que la intervención de los padres puede violentar la tendencia natural de los niños sordos a elegir un medio de comunicación sobre otro (señas o verbal). Confirma que los sordos se inclinan por signar y los oyentes por el intercambio auditivo verbal. Además, que el respeto de tales tendencias naturales promueve el desarrollo. De hecho, estudiando mellizos oyente-sordo, no encuentra diferencias significativas entre uno y otro en función de su condición auditiva y sí por el contexto en el cual se realizan los intercambios.
- El funcionamiento familiar, de acuerdo con Kolod (1994), también está referido a la capacidad del grupo para hacerse cargo de sus miembros de manera continua. Desde esa perspectiva, expone como los adolescentes sordos se distancian del medio familiar oralista y se acercan a la comunidad de sordos que usan la lengua de signos. Las familias no son capaces de mantener a los miembros sordos en su seno a menos que escindan la parte sorda. El agente entonces es el propio sordo: es él quien busca solucionar el aislamiento buscando a sus pares. Idéntica separación ocurre respecto a las instituciones. Más aún, las familias pueden llegar a desintegrarse (Hodapp y Krasner, 1995). La investigación de Hodapp y Krasner viene a confirmar uno de los lugares comunes intuitivos no demostrados anteriormente respecto al índice de divorcios en las parejas de padres de sujetos sordos: 20.01% de padres separados o divorciados, mayor al 15.3 de los padres de niños con trastornos visuales u ortopédicos. Aunque no contemos con datos semejantes para la población mexicana que puedan contrastarlas (pues no existen censos ni estudios epidemiológicos nacionales que atiendan a factores sociales ni psicológicos), apreciamos aquí una evidencia de la

dificultad para sobreponerse a la sordera de los hijos. Citando a Hellen Keller (citada por Perelló y Tortosa, 1992): “La ceguera aleja de las cosas...la sordera aleja de los hombres”.

Sea desde la tendencia hacia la información, lo emocional, la interacción, el agente o el involucración de los miembros, los autores en general toman como modelo el funcionamiento normal de las familias donde todos son oyentes o todos son sordos. La disfuncionalidad es introducida por la discrepancia oyentes-sordo o sordos-oyente, no por la sordera misma. Inclusive, hay autores como Jones (1995) que sostienen la existencia de un grado de funcionalidad mayor en familias sordas, toda vez que presentan un perfil idéntico a las familias oyentes en cuanto a comunicación, involucración, colaboración, soporte emocional, y las superan en cuanto al interés por las actividades recreativas y socializadas. O como Maxwell (1989), quien encuentra que los niños sordos con padres sordo-oyente adquieren ambas lenguas y se ajustan sin problemas a una u otra, amén de que los padres suelen ser bilingües.

4.2 Fases

4.2.1 Del shock a la aceptación

De la literatura se deduce la creencia compartida respecto a la existencia de cuatro fases para acceder a la consulta especializada:

- *Shock*: susto, sorpresa, angustia, no entender. No era lo que esperaban.
- *Negación*: decir que el niño sí oye, que no está sordo; o bien, saber que lo está pero no llevarle al especialista y pensar que se curará con el tiempo.
- *Reconocimiento*: confirman que el niño sigue sin progreso o ha empeorado, que el tiempo no ha resuelto el problema.
- *Aceptación*: dan el paso hacia la atención especializada. Piensan en su hijo como sordo, ya no en el hijo que esperaban sino en el que efectivamente tienen.

Una concepción semejante parece suponer que una fase ha resuelto del todo los conflictos de la anterior. Por ejemplo, que la aceptación, reducida a la conducta manifiesta de llevar al hijo al especialista, ha superado satisfactoriamente los procesos negadores que subyacen a la oposición a consultar.

El énfasis puesto en la conducta manifiesta incurre en la ingenuidad de pensar que tal declaración consciente es representativa de lo que efectivamente ocurre en el interior de esos padres. Permitiría esperar de ellos que, en lo sucesivo, tuvieran una actitud de clara y permanente aceptación. Sin embargo, los propios autores que refieren tales “fases” confiesan que ambos fenómenos no están necesariamente relacionados.

Nuestra experiencia tampoco sostiene una creencia semejante, pues encontramos pacientes que acuden a consulta tempranamente, cuando sus padres aún se encuentran en estado de Shock, en virtud de haber sido canalizados por una institución de salud de Tercer Nivel. O bien, padres cuyo discurso manifiesto es que aceptan la pérdida auditiva del hijo y en la consulta refieren cómo,

precisamente porque aceptan la sordera, esperan un milagro que devuelva al hijo la audición.

Hemos encontrado que aún en el momento de consulta persisten procesos negadores. Diversos fenómenos dan testimonio de ello, entre otros: el elevado índice de deserción de los pacientes, a instancia de sus padres, de los servicios educativos y rehabilitatorios; las demandas de atención tendientes a disimular la condición de sordera en el hijo; las desmedidas expectativas puestas en la cirugía; la negativa al uso de la Lengua de Signos en la rehabilitación y en la instrucción de sus hijos, a despecho de las consecuencias retardatorias del desarrollo de cancelar dicha vía.

La clasificación Shock, Negación, Reconocimiento, Aceptación, como está establecida parece inadecuada.

Otros autores concuerdan con la clasificación enfatizando alguna de las fases:

Fortich (1990), por ejemplo, sitúa el eje en la polaridad negación-aceptación. Eugene (1993) hace una solución de continuidad entre el shock y las conductas (o fantasías) evitadoras o anuladoras del conflicto, cuya solución estaría en la elaboración del significado que para los padres tiene la sordera del hijo.

Para Fortich se trata simplemente de reacciones por parte de los padres. A él podría aplicarse la misma crítica formulada a Perelló y Tortosa (1992): confundir la forma con el fondo; centrarse en lo manifiesto, en la aceptación consciente del hecho material de la sordera.

Eugene es mucho más comprensivo. Piensa en términos de procesos, más que de eventos. Estamos de acuerdo con él, también, en que necesita describirse la situación fenomenológicamente de un modo más detallado y no simplemente agrupar los eventos bajo un membrete. Desde esa perspectiva, deberían operacionalizarse las diversas conductas que testimoniarían el estado de Shock, Negación, Reconocimiento y Aceptación.

4.2.2 De la sospecha a la consulta especializada: hacia la táctica parental frente a la sordera

Por *táctica* puede entenderse "los medios que se emplean para conseguir un intento." (Larousse, 1992)

Como vimos en el apartado anterior, la literatura señala el pasaje por distintas fases para llegar a la atención especializada. La atención no se produce de manera súbita ni espontánea. Requiere de un proceso en el cual se articulen las acciones y las consideraciones a partir de las cuales fueron emprendidas.

Sin embargo, la idea de un proceso previo es prácticamente ignorada por la literatura. Nuestra referencia más cercana es la investigación de Hovind y Parving (1987), quienes documentan la existencia de sospechas parentales acerca de la sordera.

Si incluimos la sospecha no como un hecho aislado sino como parte de un proceso, la secuencia seguida por los padres podría insertarse en la secuencia

Sospecha → Confirmación / Detección → Consulta especializada

Entendiendo por cada uno de los términos lo siguiente:

- Por **sospecha** puede entenderse la duda, la suposición, o el temor a partir de imaginar una cosa fundada en su apariencia (Larousse, 1992). Es decir, la duda, la suposición o el temor de los padres respecto a una posible pérdida auditiva en sus hijos, a partir de los índices notados en su comportamiento. Cuanto mayor es la pérdida más claros son sus signos en el comportamiento (ver 3.2.1), por lo cual es dable esperar una sospecha a partir de tales indicios.

- **Confirmación / Detección**: Por confirmación se entiende la nueva prueba o seguridad de una cosa. Por detección, la identificación y/o el rastreo que revela lo que permanecía oculto o ignorado. (Larousse, 1992)

En este momento del proceso se produce la constatación de la sordera y sus efectos; ha sido indudablemente identificada. Se explican retroactivamente las conductas divergentes del niño sordo respecto al desarrollo normal. La confirmación puede producirse por cuenta propia o a través de terceros (Hovind y Parving, 1987).

Puede darse el caso de que la detección se realice tempranamente en centros de alta especialidad (i.e. INPer), donde anticipan, rastrean y dan seguimiento a los trastornos de los bebés sometidos a factores de riesgo significativos. Los bebés son diagnosticados casi inmediatamente después del nacimiento. Ahí, nominalmente, la detección y documentación de la sordera sería tan pronta que no daría tiempo para el periodo de sospecha. Conviene preguntarse sobre las fantasías de la madre y su relación con los médicos y el embarazo (Mannoni, 1984); la sospecha, por el contrario, puede ser un fantasma más evidente. Ahora bien, son los casos menos frecuentes.

- La **consulta especializada** se refiere aquí a la búsqueda de atención. No incluye la "segunda opinión", que correspondería a la fase anterior (confirmación/detección). Busca la solución del problema.

A diferencia del punto anterior (Shock...Aceptación), donde las fases eran vistas como *estados*, desde esta perspectiva se les refiere como *acciones*, y su encadenamiento supone una dimensión temporal en la cual pueden llevarse a cabo diversas acciones en el mismo sentido, constituyendo así un "periodo". Esta perspectiva, nos parece, es más compatible con la idea de táctica.

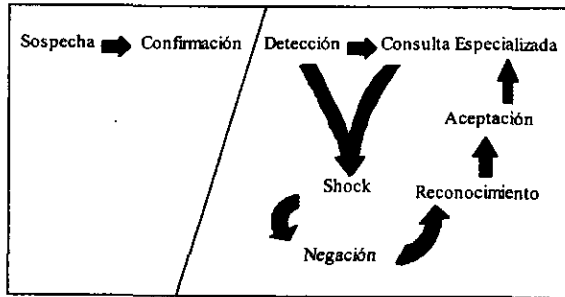
4.2.3 Consideraciones sobre las fases

Vistas con detenimiento, las secuencias en las dos propuestas de fases no son equivalentes e inclusive pueden no ser siquiera complementarias.

Shock - Negación - Reconocimiento - Aceptación parten del informe a los padres sobre la sordera de su hijo. Estas fases están eminentemente institucionalizadas: por lo regular la referencia al *shock* parte de los efectos del diagnóstico médico

comunicado a los padres. No consideran la sospecha ni su confirmación; inician con la detección o, inclusive, con la consulta especializada. Este modelo es compatible con cierta concepción médica del proceso que excluye toda referencia subjetiva.

Graficando juntas ambas propuestas y recordando las críticas formuladas a la primera versión, se hace evidente cuál es más comprensiva:



Ahora bien, ambas propuestas se han planteado en un modo paradójico que lejos de esclarecer el problema genera nuevas dificultades: se plantean como descriptivas del fenómeno, pero no rebasan el plano general, son nominalistas. Con ellas ocurre, guardando las proporciones, algo semejante a quien piensa que describe un caso clínico cuando simplemente enumera los rasgos que le incluyen en un cuadro nosográfico del DSM-IV.

Por ello nos adherimos a la propuesta de Eugene (1993): no confundir el nombre dado al proceso con la descripción de los elementos y las relaciones que lo constituyen.

Aunque la propuesta que va de la Sospecha a la Consulta Especializada nos parece más comprensiva, pensada sólo en los términos de Hovind y Parving (1987) adolece de un grave defecto: es concienzalista. Y nada justifica, hasta donde hemos podido indagar, la omisión de su dimensión inconsciente.

4.2.3.1 Negación e Idealización

Como señalamos antes, se ha sobretutilizado el término *negación* empleándolo para identificar cualquier acción contraria a la atención, o bien, se le ha reducido a la falta de aceptación explícita de la sordera del hijo. Esto ha conducido a la pérdida de su valor conceptual.

El abuso del término, además, ha permitido la suplantación de otros mecanismos igualmente presentes e importantes. En particular la *idealización*, que ha sido lisa y llanamente omitida.

La teoría de las fases, como se ha establecido, está fuertemente influida por antiguas concepciones donde el trauma y el control diferido de lo traumático son sus piezas centrales. La secuencia Shock-Negación-Reconocimiento-Aceptación, vista así, puede leerse como: Trauma-Defensa radical contra los efectos traumáticos-Declinación de los efectos e incipiente capacidad de control-Desaparición de los efectos y control sobre el agente traumático.

La Negación y la Idealización, como términos psicoanalíticos, más allá de su descripción simple, son considerablemente más complejas. Ambas son, a la vez, mecanismos y procesos. En tanto que procesos, aglutinan una serie de fenómenos e instancias. Como mecanismos, cumplen funciones defensivas específicas al servicio del Yo.

Estos "mecanismos" son de una especie diferente a la de otros claramente "operativos", como la formación reactiva, la anulación retroactiva, etc. Tienen un arraigo más profundo en la estructura subjetiva.

En psicoanálisis existe una diferencia entre lo estructural y lo funcional que no ha sido cabalmente comprendida y ha sido objeto de confusión. Por ejemplo:

- La condensación y el desplazamiento son considerados tanto leyes del inconsciente (estructurales) como mecanismos defensivos (funcionales).
Cuando se habla de condensación y de desplazamiento en sentido amplio, como leyes (Freud, 1987), se hace referencia a la forma permanente de operar del inconsciente o, dicho con propiedad, de hablar, de articular un discurso, de formular las figuras retóricas metafórico-metonímicas que expresan tanto el dicho (enunciado) como la posición subjetiva de quien las ha proferido (enunciación). Cuando la condensación y el desplazamiento son vistos en términos funcionales, concretos, operativos, se hace referencia a tal o cual desplazamiento o condensación específicos y se individualizan las representaciones de partida y de llegada.
- Algo semejante ocurre con la represión. Su cuño original, genésico, remite a la instauración de la división entre los sistemas (represión primaria). Su operación, la represión secundaria formadora de síntomas, remite a la operación psíquica individualizada que opera sobre determinada representación.
Del mismo modo ocurre con la negación y la idealización: remiten a instancias y procesos superiores.

Negación

Es correlativa de la formación del aparato psíquico, y se plantea como el antecedente lógico de la afirmación posterior que conocemos como Yo.

El Sujeto, para serlo, ha debido pasar por una negación en el Otro, que lo arroja como resto y le permite diferenciarse. Es a partir de esa negación que podrán formularse los juicios de atribución y de existencia que darán al niño un lugar en lo simbólico. El niño no lo es todo (esa será la formación retroactiva que Freud llamó Yo Ideal), es algo en relación al deseo de Otro. Tal negación le permitirá separarse, encontrar un punto de partida alienado y también de despegue. La negación, como proceso, es parte de la matriz simbólica creadora de sujetos. (Hyppolite, 1985; Lacan, 1985).

Como parte del proceso, la negación es un polo de estructuración narcisista. Esta estructura se repite con cada padre y con cada hijo. Está en la relación de un padre con su hijo (por transmisión, como soporte de la cultura y no por su persona) del mismo modo que lo fue para ese padre ubicado como hijo de sus propios padres. La negación es una parte del complejo sistema de elementos hacedores de cultura.

En este sentido, procesal, la negación no es sintomática sino una condición de estructura.

En otra línea, la negación es parte del proceso narcisista normal, expresa la capacidad para escotomizar tanto la realidad del inconsciente como la realidad material, y mantener basculada la mezcla pulsional vida-muerte, el comercio entre los sistemas descritos en la primera tópica (inconsciente, preconscious, consciente) y la relación entre las instancias de la segunda tópica (ello, yo, superyó). Es también un recurso para preservar la integridad narcisista, por ejemplo, vulnerada por lo desgarrador de una pérdida o por la emergencia de lo siniestro (la muerte o sus subrogados).

Como lo mostró Jean Hyppolite (1985), siguiendo a Hegel, opera una doble negación (- - = +), una afirmación resultante del doble rizo sobre lo Real: la pérdida inaugural, el desprendimiento del Otro (primera negación) instaura a la vez un objeto perdido y una falta constitutiva en la subjetividad. Surge entonces el deseo como respuesta, con una moción psíquica que entraña la hipótesis de completud, de restauración narcisista, de reviviscencia de la satisfacción (segunda negación). De este proceso resulta la afirmación de un sujeto y la constitución de un Yo.

El Yo y la negación son homotópicos.

El No tiene una función imaginaria: permite el ajuste a la representación convencional no amenazante. Tiene otra simbólica: ser el embrague para

simbolizar la presencia y la ausencia, el yo y el no-yo. Y en relación a lo Real: inscribe el imposible bajo una fórmula negativa.

Es bajo estos criterios estructurales que opera la negación como fenómeno, su empleo defensivo por el yo. Es en el terreno fenoménico que se ha debatido sobre lo normal o lo patológico de las operaciones defensivas.

La concepción patológizada apela sobre todo a otro criterio descriptivo: la estereotipia, el uso recurrente, *versus* la flexibilidad e intercambiabilidad de las defensas ante la misma situación o frente a otras análogas. En términos aristotélicos, se enfatiza la causa eficiente sobre la causa formal. Ciertamente, la magnitud de la rigidez del patrón defensivo es un *indicador del tipo y magnitud del conflicto*. Puede estar tan arraigado que forme parte de la coraza caracterial. Conviene evaluar el hecho defensivo concreto siempre que no se olvide que lo fundamental ocurre en "otra escena" (Mannoni, 1987).

Las formas de la negación son tantas como proposiciones puedan existir, siempre que sean significativas para los sujetos.

Como "sustituto intelectual de la represión" (Freud, 1987) aparece ligada con frecuencia a fenómenos de doble inscripción: aquellos donde un sujeto puede tener en la conciencia una representación sin que ésta sea removida del sistema inconsciente. En otras palabras, la negación no siempre se expresa como un "no" verbalizado en el enunciado, sino como la eliminación de sus efectos en el discurso, a veces bajo la forma de un "sí".

La negación es un mecanismo delicado para el analista. Sus indicadores concretos deben ser clínicamente claros, no una fullería del tipo "cualquier no significa un sí" (Mannoni, 1987) o "águila gano, sol pierdes". La negación se manifiesta como una aceptación invertida: ya como una aceptación sin efectos, ya como una negación explícita dirigida a preservar el *statu quo*, la repetición.

Macías (comunicación personal) relató el caso de 1 padre de un niño anencefálico que sostiene a su hijo y lo mueve como si fuera un muñeco. Lo balancea y camina con él, exclamando: "¡Mire, doctor!...como que ya quiere empezar a caminar..." El acto mismo de moverlo contradecía el cúmulo de información que tenía sobre la condición neurológica de su hijo.

Del mismo modo es dable interpretar algunos de los fenómenos observados en nuestro trabajo clínico con los padres de los niños sordos: que usen las manos para comunicarse con ellos, no les hablen de espaldas o a distancia, les sigan más que hablarles, les griten más que hablarles

(sin estar enojados, ya de manera automática y específica, a diferencia de como hacen con los hermanos oyentes) o noten que no les despiertan cuando por accidente han hecho algún ruido estrepitoso (se azota una puerta, se cae una charola, se rompe un vidrio)...y sostengan que su hijo no es sordo sino distraído, desobediente o tiene el sueño pesado. Estos son hechos que pondremos a prueba en la investigación.

Idealización

Este es un “mecanismo” ignorado. Nuestra experiencia clínica lo señala como tanto o más importante que la negación misma.

La literatura se refiere con frecuencia a la obligatoriedad de realizar un duelo por la pérdida del hijo idealizado. Esto es una verdad a medias. Ciertamente se impone en los padres una diferencia entre el hijo que esperaban y el que tuvieron. Confían en que tendrán un hijo sano y han de hacerse a la idea de que su hijo presenta un trastorno orgánico que, por lo regular, les resulta completamente desconocido. Sin embargo, esta es una lectura chata del concepto de idealización, pues ésta no alude a una expectativa consciente, ni la desidealización se refiere a la renuncia consciente a la imaginación de un ideal en particular.

Precisamente en los padres, si se recuerda lo dicho en los párrafos precedentes, cuando declaran conscientemente haber renunciado a tales ideales lo que opera con frecuencia es un mecanismo denegador, no una desidealización. Es decir, que la idealización se refiere a la representación ideal y no al sujeto que es subordinado a ella (el padre, el niño). El problema central no está en reconocer al hijo como deficitario respecto al ideal sino que, por el contrario, la insistencia en el déficit parte de y refuerza la idealización. En otras palabras, **el dañado es el hijo, no el ideal** (Laplanche y Pontalis, 1982; Freud, 1987).

Esto, hasta donde hemos podido observar (1995, 1996), subyace a la decisión parental de someter a los hijos a diversos programas de rehabilitación auditivo-oral, a despecho de sus escasos o nulos resultados. También a los esquemas educativos deficitarios.

La idealización por los padres, si bien es un proceso normal, puede convertirse en un serio obstáculo para el desarrollo de los niños.

4.3 Fenómenos observados en familias mexicanas formadas por padres oyentes y un hijo sordo

En el estudio exploratorio realizado previamente y reportado en su oportunidad (1995) se encontró lo siguiente:

4.3.1 En los padres:

- Sospechan tempranamente la existencia de una pérdida auditiva y, en vez de consultar al especialista, racionalizan el hecho. De este modo deniegan lo que les produciría la confirmación de sus sospechas y con ello, al demorar el impacto, retrasan la atención.
- Aceptan falsas explicaciones que les dan infundadas esperanzas en que su hijo *oír* o *hablará*.
- Confirman la sospecha pero no acuden al especialista para un diagnóstico preciso.
- Acuden al diagnóstico pero no siguen las indicaciones terapéuticas.
- Atienden sólo a algunas de las indicaciones, sobre todo las que son breves y definitivas.
- Aceptan y se comprometen con las propuestas de rehabilitación en la medida en que coinciden con sus fantasías de normalidad, regularmente la propia imagen parlante. Hay aquí una dificultad de identificación recíproca con el hijo sordo. No se le considera un semejante.
- Se obstaculizan alternativas educativas, sobre todo las que se apoyan en el lenguaje de señas. *Del mismo modo, la relación social con otros sordos.*
- Se tiene la fantasía de que el hijo sordo es un objeto peligroso o en peligro. En los momentos de mayor frustración por la dificultad para comunicarse le llegan a ver como a un ser siniestro.
- Tienen desmesuradas expectativas puestas en la cirugía o los auxiliares auditivos.
- Caen en manos de charlatanes que les ofrecen curas milagrosas o aparatos maravillosos y les prometen ahorrarse el penoso proceso de rehabilitación.
- *Delegan en otros el cuidado de sus hijos:* en los parientes, en sus otros hijos, en la escuela, en los médicos.
- No fomentan el cuidado de los auxiliares ni apoyan en los ejercicios o tareas indicadas para la rehabilitación.
- Pueden presentar cuadros depresivos severos, trastornos psicossomáticos y episodios de angustia asociados a profundos sentimientos de culpa o a trastornos narcisistas.
- Pueden presentarse conflictos en la pareja, fundamentalmente por las acusaciones recíprocas respecto a quién fue el responsable del daño. Es invariablemente un desplazamiento sobre la figura del hijo de otros conflictos no resueltos por la pareja.
- *Ante sentimientos de culpa más moderados,* suelen actuar de manera sobrecompensatoria y provocar con ello otras dificultades en el hijo. Por ejemplo, incurrir en sobreprotección, control excesivo, atención múltiple y errática.
- Se presentan periodos de abatimiento y pérdida de las esperanzas respecto al tratamiento y, por desplazamiento, respecto a su hijo.
- Se acumulan reproches y resentimientos contra el hijo por la pérdida de las ilusiones y del sentimiento de satisfacción respecto a la propia vida. Llegan a sentir su vida mutilada.

- Disminuyen y hasta eliminan su vida social, intereses y gratificaciones personales, concentrando los afectos amorosos y agresivos en el seno familiar, y sobre todo en la relación con el hijo sordo.
- Establecen una suerte de identificación con el hijo sordo apareciendo ellos mismos como damnificados. Hacen vida de *ghetto*. Pueden volverse activistas al exterior y descuidados al interior de la familia.
- No llevan al hijo a las sesiones o interrumpen los tratamientos.
- Se avergüenzan del hijo sordo y lo esconden.
- Hay casos lamentables de explotación a menores trabajadores, maltrato y abuso sexual.

4.3.2 En los hermanos:

- Intensas rivalidades con el hermano sordo por la atención que recibe.
- Trastornos asociados a la culpa cuando existe la fantasía de haberlo dañado.
- Resentimiento por las cosas que sienten recibir menos, por ejemplo: amor, atención, tiempo, comodidades, actividades sociales.
- Vergüenza.
- Temor a tener un hijo sordo como el hermano, aún cuando no se trate de una sordera de etiología genética.
- Rencor por el robo de su infancia, adolescencia o juventud, por haber tenido que cuidar de él.
- Agobio por la responsabilidad de estar a cargo del hermano sordo y por el temor de tener que seguir estándolo en el futuro.
- Conflictos diversos en la relación con los padres, sobre todo en la adolescencia, al rehusarse a asumir los roles paterno o materno.
- Trastornos del sueño, la alimentación, psicósomáticos, conductas regresivas, madurez excesiva.

Capítulo 5. Metodología

5.1 Antecedentes del problema y su abordaje

Se localizó exclusivamente un trabajo publicado en la línea de investigación específica propuesta aquí y se consultó la fuente. Nuestra investigación retoma algunos de sus observables y criterios metodológicos.

Reseña y comentario:

Hovind y Parving publicaron en 1987, en una revista escandinava de audiología un trabajo titulado *Detection of hearing impairment in early childhood* (Detección de impedimentos auditivos en la infancia temprana).

- Partieron de la certeza sobre la existencia de una sospecha parental respecto a la pérdida auditiva e intentaron averiguar quién fue la primera persona en tenerla, en expresarla y en actuar al respecto. Encontraron que con mayor frecuencia tanto la sospecha como la acción provinieron de las madres, y en los familiares la sospecha apareció más entre las mujeres que entre los hombres.

Lamentablemente no exploraron a fondo “el cómo” de tales sospechas y acciones. Si bien enlistaron los signos que alimentaron las sospechas, se redujeron a los que los padres reconocieron conscientemente y no indagaron las prácticas de crianza y relación con el niño que pudieran testimoniar su existencia en un plano no consciente (v.g. gritarle, usar más las manos, entre otros).

- Trabajaron con 21 padres de sujetos sordos profundos y encontraron que, efectivamente, tal sospecha existió “en la mayoría de los casos” (57%), aunque no necesariamente por parte de los padres sino que con frecuencia se trató de otros miembros de la familia.

En un altísimo porcentaje (para México), el 29%, no hubo tiempo para la aparición de la sospecha, pues la detección fue muy temprana gracias a programas de rastreo sistemático.

Por otra parte, 57% de sospecha parental es un dato que podría considerarse bajo si uno incluye la manifestación no consciente. Este podría ser, con sus reservas pues no sería generalizable, un dato a contrastar por nuestra investigación.

Y en cuanto al 29% de casos detectados por rastreo sistemático, ese porcentaje sería enorme si se refiriera a un estudio en población abierta. Evidentemente se trata de un estudio con población limitada, pero no tenemos elementos para descartarlo ni para asegurar que no refleje fielmente la realidad sueca, pues es sabido que su sistema de salud y su cultura en relación con la discapacidad son, en verdad, admirables.¹ Pero sí los tenemos para asegurar que en absoluto coincide con la realidad mexicana: la

¹ En Suecia hay una particular aceptación de los sordos y su cultura. Por ejemplo: es uno de los pocos países en los cuales las señas (la Lengua de Signos de Suecia) tienen el *status* de lengua nacional; los intérpretes son considerados profesionales altamente especializados; existen indicaciones e intérpretes disponibles para cualquier trámite en las oficinas públicas, instalaciones adecuadas, programas televisivos doblados o subtítulados (*captioned*), red telefónica TTY, escuelas suficientes, becas, cuidadores sordos pagados por el estado, una oficina especial del Ministerio de Cultura específicamente para sordos. No están exentos de dificultades, pero sus condiciones de vida y su acceso a los servicios de salud son considerablemente superiores a los de los sordos mexicanos.

Clínica de Estimulación Temprana de la institución del Sector Salud señalada como especialista para el diagnóstico y tratamiento de los sujetos sordos, el Instituto Nacional de la Comunicación Humana, recibió en el bienio 93-94 menos de 200 pacientes detectados por programas de rastreo. Representaron aproximadamente el 4% de los pacientes sordos atendidos por el área de diagnóstico del INCH.²

Además, en los casos de rastreo sistemático, convendría diferenciar aquellos que fueron detectados por estar sometidos a factores de riesgo durante el embarazo, de aquellos que aleatoriamente cayeron dentro del programa y la muestra, en virtud de que los padres de esos niños sometidos a factores de riesgo muy probablemente sí pasaron por el periodo de sospecha (*casi certeza*) *fantaseando* diversos tipos de daño. Por otra parte, cuando menos como un fenómeno clínico reportado con regularidad por los padres que hemos tenido la oportunidad de entrevistar, tanto de sordos como de oyentes, sometidos o no a factores de riesgo, aparece la fantasía de daño, el temor de que no nazca bien, incompleto, con retardo, etc. Los padres y las madres les cuentan los dedos, les revisan los genitales, etc.

- Su análisis concluye que los padres demoraron en detectar la sordera en virtud de su escaso conocimiento del desarrollo perceptual normal de los niños. Por nuestra parte hemos encontrado numerosos padres suficientemente informados (médicos, educadores y psicólogos, por ejemplo) que se han comportado de manera semejante al resto de la población. Consideramos que la información sobre el desarrollo normal puede ser un factor pero no necesariamente decisiva, no así los procesos internos de los padres, la dinámica y la estructura familiares.
- A pesar de que 29% de casos detectados por rastreo sistemático puede ser considerado un porcentaje elevado, sugieren fortalecer tales programas. Por otra parte, el 57% de sospecha parental le lleva a *proponer a la familia como la instancia* de detección más viable. Para fortalecer los recursos no profesionales con los que cuenta la población general propone campañas informativas eficientes respecto al desarrollo de los niños en las cuales operen equipos interdisciplinarios donde los psicólogos juguemos un papel clave tanto para la comunicación de ciertos contenidos propios de nuestro campo, como para ayudar a los padres a sobreponerse al dolor que les causa la sordera del hijo. Consideran necesario trabajar sobre el reconocimiento y aceptación tanto de la sordera del hijo como de la nueva condición familiar. Lamentable y paradójicamente, tratan la sordera como una desventaja. Para ellos, el apoyo en los recursos de la comunidad son también determinantes. No sólo se refieren al sordo como tal, sino a la "familia con impedimento auditivo".
- Como dijimos antes, discrepamos respecto a la importancia del conocimiento sobre el desarrollo perceptual normal. Este punto y el otro relativo a la participación del psicólogo en favor del reconocimiento y la aceptación de la desventaja de su hijo nos parecen discutibles, pues no consideramos que la función del psicólogo (del clínico, cuando menos) sea *prioritariamente informar ni amortiguar* los efectos del descubrimiento de la sordera del hijo; por otra parte, la idea de *handicap* es solidaria de

² Clínica de Estimulación Temprana para el Niño Sordo del Instituto Nacional de la Comunicación Humana. Dra. Esperanza Lugo (coordinadora) y Dra. Lourdes Cornu (investigadora) Comunicación personal.

una idea paternalista rechazada por los sordos en general. La idea de la “familia con impedimento auditivo”, sin embargo, nos parece francamente luminosa.

5.2 Planteamiento del problema

Existen opiniones diversas respecto al proceso seguido por los padres ante la pérdida auditiva en un hijo. Dicho proceso es importante toda vez que de él depende la prontitud y tipo de atención que será proporcionada. Se ha encontrado que la atención suele ser tardía; que, de acuerdo a los cánones de la intervención temprana, cuando el niño debería estar ya en tratamiento apenas aparece la sospecha de un daño; que la sospecha requiere de un periodo prolongado para ser confirmada; que en la mitad de los casos la detección fue realizada por los familiares; que, una vez seguros de la existencia de algún tipo de daño, los padres tardan varios meses más en llegar a la consulta especializada. Regularmente llegan una vez que se han estructurado secuelas, algunas invalidantes.

La doctrina plantea dos criterios básicos para la intervención temprana, uno cuantitativo y otro cualitativo: el primero es que la intervención se realice en un tiempo no mayor a los seis meses de ocurrido un trastorno (o hasta los seis años, dependiendo de los procesos en cuestión), o del nacimiento, si la pérdida se produjo durante el embarazo; el segundo es que ocurra antes de que el proceso propio de la patología produzca secuelas (efectos indeseables irreversibles), sobre todo las invalidantes.

La realidad de los pacientes sordos atendidos en el Instituto Nacional de la Comunicación Humana es otra. Un estudio exploratorio realizado con esta población y los resultados preliminares de un perfil epidemiológico de los trastornos en comunicación humana atendidos por el INCH indican que la población es atendida tardíamente. De acuerdo con estos estudios, el promedio de demora entre la sospecha de una pérdida auditiva severa o profunda y la consulta especializada es de 19 meses, que sumado al tiempo transcurrido entre el nacimiento y la sospecha, hace que los pacientes lleguen al diagnóstico especializado cuando menos dos años después de ocurrida la pérdida. Cuando, según los cánones de la intervención temprana, debería iniciarse la intervención, apenas aparece en los familiares la sospecha.

Los estudios antes mencionados sugieren que la táctica seguida por los padres se inserta en una secuencia, a saber: sospecha - confirmación / detección - consulta especializada. Distinta a la planteada corrientemente en la literatura (funcionalista). Cada uno de estos momentos requiere de tiempo y la secuencia sólo en contadas ocasiones se completa antes de los 6 meses.

Respecto a tal táctica (de corte funcionalista), los autores sólo señalan la existencia de ciertas fases (*shock, negación, reconocimiento y aceptación*) sin ir más allá de una descripción muy general: en ningún momento, por ejemplo, describen ni explican los procesos ni los mecanismos que permiten o impiden el pasaje de una a otra, y sólo atienden a la parte manifiesta de ciertos fenómenos característicos, mezclando afectos, fantasías, conductas y mecanismos. Por otra parte, omiten en general cualquier referencia a la sospecha y su confirmación.

Como señalamos en el Marco Teórico, tal clasificación de las fases por las cuales pasa la táctica parental parece inadecuada. En su lugar, se consideró más comprensivo determinar la táctica con criterios descriptivos.

La falta de información existente obligó a establecer la táctica de los padres partiendo de la descripción de las acciones y fantasías involucradas a todo lo largo del periodo transcurrido entre la sospecha y la consulta especializada. Determinar sus sistemas de creencias y las medidas que suelen tomar, así como interrogarles respecto al desarrollo del hijo contrastando sus observaciones con las características del desarrollo normal y las conductas auditivas propias de un sujeto sordo profundo. Se eligió la sordera bilateral prelingüística en virtud de las mayores dificultades que presenta para la rehabilitación, la escasez de medios médicos para intervenir con ella y la mayor exigencia planteada a los padres para hacerle frente. Por ello, se determinó también que fuera de origen perinatal o posnatal temprana no genética, para eliminar en lo posible contactos previos de la familia con la sordera.³

5.3 Objetivos

5.3.1 Objetivo general

Determinar las tácticas seguidas por los padres oyentes de sujetos sordos desde la sospecha hasta la consulta diagnóstica especializada.

5.3.2 Objetivos específicos

- Describir las acciones y fantasías de los padres en relación a la sordera a lo largo del proceso que va desde la sospecha hasta la consulta diagnóstica especializada.
- Generar hipótesis sobre las posibles asociaciones entre tales acciones o fantasías para ser contrastadas en estudios posteriores.

³ Colateralmente, se pensó en incluir el grado de funcionalidad familiar como un criterio que *a posteriori* podría organizar la población en dos grupos, partiendo de que los procesos psicológicos de los padres, individualmente y como familia, pudieran aparecer como los responsables de que la consulta se realice en uno u otro momento. Hasta entonces, nada permitía suponer con fundamento que existiera una diferencia significativa entre las familias funcionales y las disfuncionales respecto a la táctica seguida. Ciertamente era posible que la secuencia sospecha - confirmación de la sospecha / detección - consulta especializada fuera la misma, pero que los tiempos para cumplirla fueran menores. Sin embargo, la falta de información sobre la táctica misma, el riesgo de no encontrar familias funcionales en un ámbito institucional clínico (creencia infundada, podemos decir ahora), la falta de programas de rastreo en los cuales podría identificarse familias al inicio del proceso, el riesgo de confundir una disfunción *hic et nunc* con otra de carácter estructural, entre otras, prohibía tales inferencias. Antes de establecer cualquier comparación entre ellos, era imprescindible determinar la existencia de tales grupos en función de sus características. Al final de la investigación, dichos análisis resultaron imposibles de hacer, no porque no se formaran dichos grupos de manera espontánea, sino porque obligaban a una subdivisión que el tamaño de la muestra no podía resistir. Esto podrá hacerse en el futuro próximo, incrementando el tamaño de la muestra. De hecho se plantea la continuidad de esta investigación como proyecto de doctorado.

5.4 Hipótesis

A pesar de no ser hipótesis a contrastar en la presente investigación, por tratarse de un estudio descriptivo, si consideramos altamente probable encontrar:

- H1) Un porcentaje de sospecha entre los familiares (incluyendo las conductas devenidas automáticas no necesariamente conscientes) superior al 57% encontrado por Hovind y Parving.
- H2) Un porcentaje de detección temprana muy inferior al 29% encontrado por Hovind y Parving.
- H3) Una correlación altamente significativa entre la demora en la sospecha y las fantasías de restauración de la audición y de acceso a la oralización.
- H4) Que los factores se agruparán de un modo distinto a las fases propuestas de Shock - Negación - Reconocimiento - Aceptación reportadas por la literatura, pero que se *conservará la secuencia* Sospecha - Confirmación de la sospecha / Detección - Consulta especializada.

5.5 Variables

Sospecha, Confirmación / Detección, Atención Especializada.

5.5.1 Definición de variables

- **Sospecha:**

Por sospecha puede entenderse la duda, la suposición, o el temor a partir de imaginar una cosa fundada en su apariencia. Es decir, la duda, la suposición o el temor de los padres respecto a una posible pérdida auditiva en sus hijos, a partir de los índices notados en su comportamiento. Cuanto mayor es la pérdida más claros son sus signos en el comportamiento, por lo cual es dable esperar una sospecha a partir de tales indicios.

- **Confirmación / Detección:**

Por confirmación se entiende la nueva prueba o seguridad de una cosa. Por detección, la identificación y/o el rastreo que revela lo que permanecía oculto o ignorado.

En este momento del proceso se produce la constatación de la sordera y sus efectos; *ha sido indudablemente identificada*. Se explican retroactivamente las conductas divergentes del niño sordo respecto al desarrollo normal. La confirmación puede producirse por cuenta propia o a través de terceros.

- **Consulta especializada**

La consulta especializada se refiere aquí a la búsqueda de atención por personas e instituciones médicas, educativas o rehabilitatorias especializadas en problemas de audición (*en nuestro caso, el Instituto Nacional de la Comunicación Humana*). No incluye la "segunda opinión", que correspondería a la fase anterior (confirmación/detección). Busca la solución del problema.

5.5.2 Operacionalización de variables (ver hoja de codificación en el capítulo siguiente)

5.6 Diseño de la investigación

5.6.1 Tipo de estudio

Descriptivo, transversal, retrospectivo parcial.

Siguiendo las indicaciones de Hernández Sampieri (1995) y Campbell (1992) sobre los diseños metodológicos, se parte de las proposiciones y referencias siguientes:

El estudio parte de otro exploratorio con la población de sujetos sordos y sus familias en el cual se hizo una descripción general (1995). Las características observadas entonces fueron ahora precisadas para ser detalladas y medidas. Toda vez que tomamos una serie de aspectos del fenómeno *sordera - de la sospecha a la atención* y los hemos explicitado y medido independientemente con la mayor precisión posible, el estudio es de tipo descriptivo.

Es transversal, pues toma sólo las características de la población en una sola evaluación cercana a su ingreso para diagnóstico especializado. Los eventos no fueron controlados en la ocurrencia sino en la evaluación (*ex post facto*).

Es retrospectivo parcial pues, aunque se considere el proceso previo y su pasaje por distintas etapas, nos basamos en el relato de los padres respecto a lo ocurrido desde el momento de la sospecha, no de la ocurrencia de la pérdida (no genética de origen perinatal-), hasta el de la consulta especializada.

5.6.2 Población de estudio y muestra

La población está formada por los padres o tutores de niños que cursan con una pérdida auditiva profunda. Esta población de padres de niños sordos se estudia durante el proceso de evaluación al consultar por primera vez el servicio de diagnóstico del Instituto Nacional de la Comunicación Humana. Se estudian familias donde las separaciones no fueron un factor para la ignorancia sobre el desarrollo del hijo.

En virtud de que se ha demostrado ya que el nivel de ingreso no es determinante para la distribución de la salud y la enfermedad auditiva, sino el acceso a los servicios de salud -este sí frecuentemente asociado a factores socioeconómicos-, la muestra acepta sujetos pertenecientes a diferentes clases sociales. Por la misma razón se consideró imprescindible que la familia hubiera tenido acceso tales servicios en forma permanente.

Como el fenómeno a estudiar es la táctica seguida frente a la sordera, se estudian casos en los cuales no existen patologías asociadas severas que pudieron desviar la atención o, por el contrario, dirigirla a la pérdida auditiva, a partir de indicadores aún más llamativos.

5.6.2.1 Criterios de inclusión

- Padres cuyos hijos sean sordos profundos con edades entre 0 y 14 años de edad.
- Casos de sordera prelocutiva de etiología no genética.
- Que por primera vez acudieran a consulta especializada con fines diagnósticos de la sordera de su hijo.
- Residentes de la Cd. de México.
- Cuyo hijo sordo hubiera nacido en un medio hospitalario y tenido acceso a servicios médicos durante el tiempo transcurrido entre el embarazo de la madre y el momento de la consulta respecto a la sordera del hijo. El servicio médico pudo haber sido público o privado, oneroso o de beneficencia, religioso o laico; y se aceptaron interrupciones del acceso a los servicios médicos siempre que no fueran mayores a 6 meses ni en años consecutivos.
- Se aceptó cualquier tipo de organización familiar: uniparental, nuclear conyugal, extensa, etc.
- Se aceptó cualquier grado de escolaridad de los padres, credo, condición socioeconómica y entorno sociocultural.

5.6.2.2 Criterios de exclusión

- Que el hijo sordo se encontrara bajo la tutela de una Institución. V.g. Casa-Cuna, Consejo Tutelar.
- Que el hijo sordo fuera adoptivo (formal o informalmente) y cuyos padres o tutores carecieran de información sobre la historia de desarrollo, particularmente de aquella vinculada con la pérdida auditiva.
- Que en ambos padres hubieran existido separaciones del hijo sordo prolongadas por un periodo mayor a los 6 meses o que se hubieran producido en años consecutivos.
- Que la sordera de los hijos fuera parte de un síndrome que comprometiera las funciones superiores del sistema nervioso central.
- Que interrumpieran el proceso diagnóstico.

5.6.2.3 Tamaño de la muestra, tipo y procedimiento de muestreo

- Muestra asignada formada por las familias de 40 sujetos sordos. Se incluyeron en el Proyecto consecutivamente, conforme fueron captados por el servicio de diagnóstico del INCH. El número de casos fue relativamente accesible en virtud de que el volumen de consulta del Instituto Nacional de la Comunicación Humana es elevado y los criterios de inclusión-exclusión eran viables.
En virtud de la extensión del cuestionario se trabajó un promedio de 10 horas por caso.
- El número de casos se determinó tomando como modelo la experiencia de Hovind y Parving (1987), quienes estudiaron 21 casos de padres de sordos profundos. Es el único estudio semejante localizado. En virtud

de que se estudiaron variables semejantes y previendo la formación espontánea de dos grupos (funcionales-disfuncionales) resolvimos duplicar su muestra.

5.6.3 Instrumentos

5.6.3.1 Funcionalidad familiar

Escala de Funcionamiento Familiar (anexo A), diseñada por la Dra. Emma Espejel. Es el único instrumento validado con población mexicana del que tengamos noticia para evaluar el grado de funcionamiento familiar. Tiene una consistencia interna de 0.91⁴. Está formada por 40 ítems que miden las áreas siguientes: roles, jerarquía, centralidad, límites, modos de control de conducta, alianzas, afectos, comunicación y psicopatología. Los reactivos se califican con puntuaciones 1 a 4, donde la calificación mayor supone un grado superior de funcionamiento. Ofrece tanto un puntaje por áreas como el grado global de funcionamiento. Se aplica mediante entrevista clínica semidirigida y enfatiza la observación de las interacciones como criterio diferencial para la puntuación de las respuestas. El tiempo de aplicación es de 30-45 minutos.

Su uso requiere de *entrenamiento clínico* y fue necesario tomar un curso para estandarizarse en la aplicación y calificación del instrumento.

5.6.3.2 Cédula para captura y registro de datos

La cédula, en su versión final, está formada por 247 ítems (ver hoja de codificación en el capítulo siguiente), de los cuales 133 caracterizan la Sospecha (identificados por la etiqueta X en la hoja de codificación), 198 caracterizan la Confirmación / Detección (identificados con la etiqueta Y) y 120 caracterizan la Atención Especializada (identificados con la etiqueta Z). La suma de las áreas, como podrá verse, es superior al número de ítems. Esto es debido a que numerosos reactivos pueden caracterizar distintos periodos: sospecha y confirmación / detección (XY=93), confirmación / detección y atención especializada (YZ=48), o bien, los tres momentos (XYZ=32). Era posible, y de hecho tuvimos constancia de su ocurrencia, que un fenómeno puede ser tanto un factor para la sospecha de la pérdida auditiva como para su confirmación (i.e.: un sonido estridente como el de un claxon, que no despierta o sobresalta al bebé, puede llamar primero a sospecha y después, por su repetición, confirmarla).

⁴ En el manual se consignan diversas investigaciones, entre ellas: La realizada con población cubana en el *Hospital Clínico-Quirúrgico Salvador Allende*, para evaluar 17 familias en las que uno de sus miembros hubiese realizado un intento suicida. Determinaron la eficiencia global del cuestionario en 91.2%. La realizada por Velasco, Cortés y Poulat en el *Instituto Nacional de Salud Mental*, para evidenciar si la existencia de un adolescente deprimido estaba asociada a la estructura y funcionalidad familiar. Determinaron la consistencia interna α de Cronbach en 0.91

Se analizó la posibilidad de transformar los ítems en criterios de codificación subordinados a preguntas abiertas o semiabiertas más amplias (en otros términos, transformar las preguntas en respuestas posibles, y la dimensión a la cuál se refieren transformarla ahora en la pregunta) para *aminorar* el riesgo de fatiga de los entrevistados, pero se abrió la posibilidad de no respuesta sobre ciertos comportamientos observados y reportados por la literatura, con la consiguiente resta de datos para el análisis. Optamos por indagar cada factor individualmente. Para contrarrestar la fatiga, se realizaron tantas entrevistas como fueron necesarias.

El orden recomendable fue empezar por lo más reciente y con carga afectiva más neutra (información médica). Es decir, con lo relativo a la atención especializada. En las posteriores sesiones, lo relativo a la sospecha y, por último, la confirmación / detección.

5.6.4 Análisis de la información

Las respuestas se registraron en la hoja de codificación. Al terminar las aplicaciones se capturaron en una base de datos textual (16000 registros). A partir de ahí se codificaron las respuestas del tipo “enumerar” y “enumerar-describir”, especificando las acciones o fantasías referidas. Para ello se analizaron aproximadamente 8000 entradas de información.⁵ Estos datos se vaciaron en una nueva base diseñada *ex profeso*.

Una vez codificados (los criterios sólo pudieron determinarse cuando se contó con el material) se hizo una tabla de frecuencias absolutas/relativas y el tratamiento descriptivo básico por reactivo (moda, mediana, media, rango y desviación standard para intervalares; moda y razones para nominales).⁶ Con esto se cumplió el objetivo principal de la investigación (objetivo general y primer objetivo específico⁷). Constituye el material para el primer nivel de análisis. A partir de ahí, en la discusión de resultados, se proponen hipótesis sobre las posibles asociaciones entre factores, que podrán ser contrastadas en estudios posteriores. Con esto se cumple el segundo objetivo específico⁸.

Los datos se capturaron y corrieron mediante Excel⁹.

⁵Los otros 8000 registros fueron pre-codificados (preguntas cerradas).

⁶En los casos en los cuales se aplicó la *Chi Cuadrada* (para datos nominales u ordinales) se aplicó también la *Corrección de Yates* para muestras pequeñas. Cuando se hicieron correlaciones mediante la *r de Pearson*, se hicieron también pruebas *t* de significancia y regresiones lineales.

⁷Objetivo general: determinar las tácticas seguidas por los padres oyentes de sujetos sordos desde la sospecha hasta la consulta diagnóstica especializada. Primer objetivo específico: describir las acciones y fantasías de los padres en relación a la sordera a lo largo del proceso que va desde la sospecha hasta la consulta diagnóstica especializada.

⁸Segundo objetivo específico: generar hipótesis sobre las posibles asociaciones entre tales acciones o fantasías para ser contrastadas en estudios posteriores.

⁹La elección de Excel fue forzada. A pesar del uso de filtros y tablas dinámicas, es una herramienta poco amable. Se sugiere emplear el Paquete Estadístico para Ciencias Sociales (SPSS) versión para Windows.

Capítulo 6. Resultados

En la tabla siguiente se describen los resultados. Las columnas designan lo siguiente:

EV (etiqueta de variable): atiende a la clave con la cual los ítems están identificados en la base de datos.¹ Codifica los ítems por su relación con las variables Sospecha (X), Confirmación de la Sospecha / Detección (Y), Consulta Especializada (Z). Están numeradas en orden consecutivo. Permiten agrupar los ítems, dependiendo de la variable que desee estudiarse.

Item: son las preguntas individuales. Están numeradas en orden consecutivo, sin distinguir si se refieren a una u otra variable (X, Y o Z).

Codificación: Son las categorías con las cuales se asignó un valor numérico a las respuestas dadas espontáneamente por los entrevistados. De hecho, tales categorías se construyeron *a posteriori* (exceptuando las intervalares y las nominales del tipo "Sí - No").

F: Frecuencia con la que ocurrieron las respuestas en cada uno de los criterios de codificación. En el caso de los ítems intervalares (i.e. edad), se registran la media, la moda, la mediana, el rango y la desviación estándar, no la frecuencia.

%: Porcentaje de ocurrencia de cada una de las respuestas (codificadas numéricamente). Sólo para los ítems nominales u ordinales.

Las otras medidas descriptivas (i.e. moda, para nominales u ordinales; moda, mediana, rango, desviación estándar) aparecen en la columna respectiva en la base de datos. Pueden identificarse por la Etiqueta de Variable y por el número consecutivo de Item.

EV	Item	Codificación	F	%
z1	1. ¿Les explicaron qué tiene su hijo?	1 = Sí	1 = 29	72.5
		2 = No	2 = 11	27.5
z2	2. ¿Les hicieron alguna recomendación sobre lo que hay que hacer?	1 = Sí	1 = 23	57.5
		2 = No	2 = 17	42.5
z3	3. ¿Entendieron las explicaciones y las recomendaciones?	1 = Sí	1 = 25	62.5
		2 = No	2 = 15	37.5

¹ Las bases de datos estarán disponibles para que otro investigador con un protocolo relacionado con el tema pueda consultarlas y enriquecerlas. Ambas constan, hasta el momento, de 16,000 registros. Se cuenta tanto con la base "textual" (con las respuestas crudas, sin codificar) como con la "procesada" (codificada y tratada estadísticamente).

z4	4. (Si preguntaron algo al médico que les atendió...) ¿Qué le preguntaron?	1 = ¿Por qué?...¿Es recuperable? 2 = En qué condiciones está. Piden instrucciones 3 = Preocupación por el futuro 9 = No preguntaron	1 = 20 2 = 11 3 = 2 9 = 7	50 27.5 5 17.5
z5	5. ¿Consideran que la respuesta a las preguntas fue satisfactoria?	1 = Sí 2 = No 3 = No preguntaron	1 = 7 2 = 25 3 = 8	17.5 62.5 20
z6	6. ¿Por qué?	1 = Sí explican 2 = Satisfactoria porque coincide con las expectativas de los padres 3 = Insatisfactoria porque no explican o no lo hacen bien (los doctores mienten, no saben, se confunden, etc.) 4 = Insatisfactoria porque no coincide con las expectativas de los padres 5 = No responde (haya sido satisfactoria o insatisfactoria) 6 = No preguntaron	1 = 2 2 = 2 3 = 14 4 = 6 5 = 8 6 = 8	5 5 35 15 20 20
yl	7. ¿Les dijeron algo que ya supieran?	1 = Sí 2 = No	1 = 23 2 = 17	57.5 42.5
xy1	8. ¿Qué sabían ya?	1 = Sabían de la sordera 2 = Sospechaban la sordera 3 = No contestaron 9 = Valores omitidos	1 = 16 2 = 5 3 = 2 9 = 17	40 12.5 5 42.5
yz1	9. ¿Les dijeron algo que no supieran?	1 = Sí 2 = No	1 = 20 2 = 20	50 50
yz2	10. ¿Qué NO sabían?	1 = Sordera 2 = Consejos e indicaciones médicas 3 = Información médica 4 = Pronóstico muy negativo 5 = No contestó 9 = Valores omitidos	1 = 7 2 = 3 3 = 5 4 = 3 5 = 2 9 = 20	17.5 7.5 12.5 7.5 5 50
yz3	11. ¿Cómo se sintieron después de la entrevista con el médico?	1 = MAL: tristeza, alarma, llanto, incredulidad, sorpresa 2 = MUY MAL: desesperación, incredulidad, llanto incontrolable, mucha tristeza, espanto, enojocoraje, depresión, angustia, culpaculpar, vergüenza, rechazo de la idea, decaimiento, enfermedad PM, sensación de desorientación 3 = BIEN: seguridad, hacerse a la idea, esperanza, protegerlo.	1 = 12 2 = 22 3 = 6	30 55 15

yz4	12. ¿Alguna vez, anteriormente, se sintieron igual?	1 = Nunca. Es la peor experiencia 2 = Comparable al abandono 3 = Comparable a la muerte de un ser querido 4 = Comparable al riesgo de muerte del hijo al nacimiento 5 = Comparable a una enfermedad muy grave u operación mayor 6 = Comparable al maltrato (ser golpeado brutalmente) 7 = No contestó	1 = 25 2 = 2 3 = 4 4 = 3 5 = 3 6 = 1 7 = 2	62.5 5 10 7.5 7.5 2.5 5
yz5	13. ¿Qué creen Uds. que tiene su hijo?	1 = Sí oye u oirá 2 = Sólo sordera 3 = Sordera asociada a problemas de aprendizaje / intelectuales 4 = Sordera asociada a problemas de lenguaje 5 = Sordera asociada a problemas emocionales / de conducta 6 = Sordera asociada a problemas motores 7 = No sabe 8 = Bendito por Dios	1 = 12 2 = 11 3 = 4 4 = 3 5 = 4 6 = 2 7 = 3 8 = 1	30 27.5 10 7.5 10 5 7.5 2.5
z7	14. ¿Qué creen Uds. que hay que hacer?	1 = Terapia de lenguaje / Auxiliares Auditivos 2 = Terapia de lenguaje / Educación / Apoyo 3 = Educación 4 = Tratamientos médicos 5 = Entusiasmo y paciencia para la rehabilitación oral 6 = Entusiasmo y paciencia para la comunicación manual 7 = Entusiasmo y paciencia en general 8 = Solucionar conflictos emocionales	1 = 9 2 = 11 3 = 3 4 = 6 5 = 5 6 = 1 7 = 3 8 = 2	22.5 27.5 7.5 15 12.5 2.5 7.5 5
z8	15. ¿Qué nombre le dan Uds. a lo que tiene su hijo? (A partir de aquí se usará el nombre empleado por ellos)	1 = Sordera 2 = Hipoacusia / pérdida o disminución auditiva 3 = No oye / No escucha / mal del oído 4 = Combinación 1-2, 1-3, 2-3, dependiendo del sitio 5 = Otras denominaciones (sí oye, mudito, ninguna)	1 = 11 2 = 7 3 = 12 4 = 7 5 = 3	27.5 17.5 30 17.5 7.5
y2	16. ¿Alguna vez emplearon el término de sordera o sordo a propósito de su hijo?	1 = Si 2 = No	1 = 14 2 = 26	35 65

z9	17. ¿Encuentran Uds. alguna diferencia entre decir Hipoacusia y decir Sordera?	1 = Si 2 = No 3 = No sabe	1 = 23 2 = 13 3 = 4	57.5 32.5 10
z10	18. ¿Qué palabras nuevas han escuchado recientemente relacionadas con la sordera o la hipoacusia?	1 = 1 a 2 términos nuevos 2 = 3 a 5 3 = Ninguno 4 = No contestó	1 = 27 2 = 7 3 = 5 4 = 1	67.5 17.5 12.5 2.5
yz6	19. ¿Qué grado de sordera encontraron en su hijo?	1 = Profunda 2 = Severa / Profunda 3 = Severa 4 = Leve / Moderada 5 = No sabe	1 = 25 2 = 6 3 = 3 4 = 2 5 = 4	62.5 15 7.5 5 10
yz7	20. ¿Alcanza a escuchar algo. Tiene restos auditivos?	1 = Si 2 = No	1 = 36 2 = 4	90 10
xyz1	21. ¿Qué sonidos sí escucha?	1 = Ejemplifica con sonidos domésticos, cotidianos...;Muy fuertes! 2 = Ejemplifica con sonidos cotidianos en exteriores...;Muy fuertes! 3 = Ejemplifica con sonidos cotidianos a volumen normal. 9 = Valores omitidos	1 = 23 2 = 12 3 = 1 9 = 4	57.5 30 2.5 10
xyz2	22. ¿Siempre ha sido así, o tienen Uds. la impresión de que a veces oye y en otras no? O bien, ¿que ha ido empeorando o mejorando?	1 = Siempre igual 2 = Empeorando 3 = Mejorando 4 = A veces oye, a veces no	1 = 20 2 = 4 3 = 13 4 = 3	50 10 32.5 7.5
y3	23. Describanlo, por favor...	1 = Deterioro: mal tratamiento médico o enfermedad del oído 2 = Deterioro notorio en el desarrollo del lenguaje 3 = Mejoría notoria en que ya hace caso o atiende a nuevas cosas 4 = Mejoría notoria en la expresión verbal, más la conducta pro-oír 5 = Recuperación súbita (despertar del oído) 6 = Mejoría en el papel (médico), no en la audición útil 7 = Respuesta nueva a sonidos 9 = Valores omitidos	1 = 2 2 = 1 3 = 10 4 = 1 5 = 1 6 = 1 7 = 1 9 = 23	5 2.5 25 2.5 2.5 2.5 2.5 57.5
z11	24. ¿En qué parte del oído está lo que no funciona correctamente?	1 = No sabe 2 = Oído medio 3 = Oído interno 4 = Oído interno	1 = 23 2 = 1 3 = 15 4 = 1	57.5 2.5 37.5 2.5

z12	25. ¿Cómo debería funcionar? ¿Cómo se lo imagina?	1 = No sabe 2 = Movimiento del tímpano, vibración dentro 3 = Analogía eléctrica, conexión al cerebro	1 = 28 2 = 7 3 = 5	70 17.5 12.5
yz8	26. ¿Cuál fue la causa de la sordera de su hijo?	1 = Factores adversos al nacimiento 2 = Ototoxicidad 3 = Infección prenatal 4 = Sincretismo 5 = No sabe	1 = 5 2 = 7 3 = 3 4 = 13 5 = 12	12.5 17.5 7.5 32.5 30
z13	27. ¿Qué pruebas hizo ahora el médico a su hijo?	1 = Describe, por lo menos, la audiometría y/o los potenciales con precisión 2 = Describe vagamente la audiometría y/o los potenciales 3 = No sabe	1 = 33 2 = 4 3 = 3	82.5 10 7.5
yz9	28. ¿Han visto Uds. un audiograma?	1 = Si 2 = No	1 = 33 2 = 7	82.5 17.5
yz10	29. ¿Entienden su significado?	1 = Si 2 = No 9 = Valores omitidos	1 = 14 2 = 19 9 = 7	35 47.5 17.5
y4	30. ¿Le habían hecho pruebas semejantes anteriormente?	1 = Si 2 = No	1 = 23 2 = 17	57.5 42.5
z14	31. ¿Para qué sirven de los Auxiliares Auditivos?	1 = Para oír 2 = Para oír mejor 3 = Para captar-discriminar el sonido 4 = Para amplificar el sonido 5 = Es un complemento de lo que a los sordos les falta en el cuerpo	1 = 15 2 = 11 3 = 2 4 = 10 5 = 2	37.5 27.5 5 25 5
z15	32. ¿Creen Uds. que podrían ser útiles para su hijo?...¿En qué?	1 = Para poner atención / entender 2 = Para hablar 3 = En la escuela 4 = Utilidad inespecífica 5 = Para descubrir cosas nuevas del mundo / Desarrollo 6 = No le serían de utilidad	1 = 12 2 = 3 3 = 4 4 = 17 5 = 2 6 = 2	30 7.5 10 42.5 5 5
z16	33. ¿Saben Uds. de la existencia de cirugía de oído?	1 = Si 2 = No	1 = 33 2 = 7	82.5 17.5
z17	34. ¿En qué consiste?	1 = Reparación y/o cambio de piezas 2 = Implante coclear 3 = No sabe 9 = Valores omitidos	1 = 12 2 = 12 3 = 9 9 = 7	30 30 22.5 17.5
z18	35. ¿Creen Uds. que su hijo podría beneficiarse de ella?	1 = Si 2 = No 3 = No sabe	1 = 23 2 = 10 3 = 7	57.5 25 17.5

xy2	36. ¿A qué tipo de servicio médico han acudido?	1 = Público 2 = Privado 3 = Público y privado 4 = No sabe	1 = 24 2 = 6 3 = 9 4 = 1	60 15 22.5 2.5
xy3	37. ¿Con que frecuencia consultó la madre al médico durante el embarazo?	1 = 1 a 3 veces 2 = 4 a 8 veces 3 = 9 ó más veces 4 = No recuerda	1 = 12 2 = 23 3 = 3 4 = 2	30 57.5 7.5 5
xy4	38. ¿Razón?	1 = Control regular 2 = Seguimiento a factores de riesgo 3 = Malestares 4 = Escasa frecuencia por razones no médicas 5 = No contestó	1 = 21 2 = 7 3 = 8 4 = 2 5 = 2	52.5 17.5 20 5 5
xy5	39. ¿Con que frecuencia el niño ha sido visto por médicos?	1 = Desde el nacimiento, en forma intensiva (más de una vez por mes durante el primer año y más de 4 veces al año en lo sucesivo) 2 = Control regular. Una vez al mes durante el primer año y de 2 a 4 en lo sucesivo 3 = Control adecuado / regular. Una vez al mes durante el primer año, ocasional en lo sucesivo (cuando se enferma) 4 = Control esporádico. Una o dos veces por año 5 = Control reciente	1 = 12 2 = 8 3 = 10 4 = 7 5 = 3	30 20 25 17.5 7.5
xy6	40. ¿Cuál ha sido la razón?	1 = Tratamientos muy especializados 2 = Control regular 3 = Seguir tratamientos médicos a enfermedades 4 = Sordera	1 = 9 2 = 11 3 = 15 4 = 5	22.5 27.5 37.5 12.5
xy7	41. Describan, por favor, cómo era la consulta.	1 = Describe revisión de ORL completa 2 = Sin revisión de ORL 3 = Describe ORL incompleta 4 = No contestó	1 = 14 2 = 7 3 = 12 4 = 7	35 17.5 30 17.5
yz11	42. ¿Alguna vez los médicos deslizaron la sospecha de sordera?	1 = Sí 2 = No 3 = No contestó	1 = 6 2 = 32 3 = 2	15 80 5
y5	43. ¿Alguna vez preguntaron a los médicos respecto a la posibilidad de sordera?	1 = Sí 2 = No	1 = 15 2 = 25	37.5 62.5

y6	44. ¿Qué les respondieron?	1 = El niño sí oye (sin hacer estudios) 2 = Sí oye (con estudios) 3 = Canalizó a un especialista 4 = Aceptó sospecha pero no intervino en ningún sentido 5 = Le dio "tratamiento" 9 = Valores omitidos	1 = 7 2 = 1 3 = 5 4 = 1 5 = 1 9 = 25	17.5 2.5 12.5 2.5 2.5 62.5
y7	45. ¿Quedaron Uds. conformes con la respuesta?	1 = Sí 2 = No 9 = Valores omitidos	1 = 4 2 = 11 9 = 25	10 27.5 62.5
y8	46. ¿Tomaron una segunda opinión?	1 = Sí, en breve 2 = Sí, cuando no se vieron resultados 3 = No 9 = Valores omitidos	1 = 11 2 = 2 3 = 2 9 = 25	27.5 5 5 62.5
xy8	47. ¿Alguna vez preguntaron a los médicos respecto al comportamiento de su hijo? ...¿Sobre qué?	1 = Actividad motora 2 = Inquietud y formas de control 3 = Comunicación y lenguaje 4 = Motricidad y lenguaje 5 = Duda inespecífica (esta "raro") 6 = No preguntaron	1 = 4 2 = 7 3 = 7 4 = 2 5 = 2 6 = 18	10 17.5 17.5 5 5 45
y9	48. ¿Qué les respondieron?	1 = Es normal. Niño sano 2 = Niño "flojito" o berrinchudo. Comportamiento transitorio 3 = Canalizó a estudios (i.e. neurológicos, ortopédicos, etc.) 4 = Diagnosticó hiperactividad u otro cuadro distinto a sordera 5 = No contestó 9 = Valores omitidos	1 = 4 2 = 10 3 = 4 4 = 3 5 = 1 9 = 18	10 25 10 7.5 2.5 45
xy9	49. ¿Quedaron Uds. conformes con la respuesta?	1 = Sí 2 = No 3 = Diferencias al respecto en la familia 9 = Valores omitidos	1 = 9 2 = 3 3 = 10 9 = 18	22.5 7.5 25 45
y10	50. ¿Tomaron una segunda opinión?	1 = Sí 2 = No 9 = Valores omitidos	1 = 13 2 = 9 9 = 18	32.5 22.5 45
yz12	51. ¿Como obtuvieron la información que tienen sobre la sordera?	1 = Sólo la obtenida de especialistas durante la consulta 2 = Consultas y pláticas (o conversaciones con el médico) 3 = Consultas, pláticas y búsqueda de fuentes adicionales 4 = Sin información	1 = 24 2 = 5 3 = 9 4 = 2	60 12.5 22.5 5
yz13	52. ¿Qué tan común creen Uds. que es la sordera?	1 = De .01 a 1% 2 = De 2 a 5% 3 = De 6 a 15% 4 = De 16% en adelante 5 = No computable	1 = 8 2 = 7 3 = 9 4 = 9 5 = 7	20 17.5 22.5 22.5 17.5

x1	53. ¿Qué edad tenía su hijo cuando empezaron a sospechar que algo no andaba bien (sordera o no)?	Edad en meses Media 16.3 Moda 1 Mediana 12 Rango 71 Desviación estándar 16.38		
x2	54. ¿Qué edad tenía cuando empezaron a sospechar ya la sordera?	Edad en meses Media 28.14 Moda 18 Mediana 20 Rango 94 Desviación estándar 20.40		
x3	55. Al iniciarse, cuando apenas era una idea, ¿qué tan grande creyeron que era la pérdida?	1 = Leve 2 = Moderada 3 = Severa 4 = Profunda 5 = No computable	1 = 22 2 = 3 3 = 2 4 = 10 5 = 3	55 7.5 5 25 7.5
y11	56. ¿Quién se dio cuenta de que su hijo no oía?	1 = Un especialista 2 = Un NO especialista	1 = 14 2 = 26	35 65
y12	57. ¿Fue alguien de la familia?: parentesco	1 = Padres 2 = Abuelos 3 = Hermanos 4 = Tíos 9 = Valores omitidos	1 = 15 2 = 6 3 = 1 4 = 3 9 = 15	37.5 15 2.5 7.5 37.5
y13	58. ¿Fue un amigo o conocido?	1 = Sí 2 = No	1 = 5 2 = 35	12.5 87.5
y14	59. ¿Cuándo se dieron cuenta?	edad en meses Media 32.3 Moda 18 Mediana 27.5 Rango 117 Desviación estándar 23.25		
y15	60. ¿Cómo se dieron cuenta?	1 = Se le hablaba y no hacía caso 2 = No respondía al ruido 3 = No hablaba 4 = Observación del médico o del educador 5 = No contestó	1 = 16 2 = 7 3 = 4 4 = 11 5 = 2	40 17.5 10 27.5 5
xy10	61. Cuando se dieron cuenta de la sordera, ¿tuvieron la impresión de que en cierta forma ya lo habían notado?	1 = Sí 2 = No	1 = 34 2 = 6	85 15
xy11	62. ¿En qué?	1 = Se le hablaba y no hacía caso 2 = No respondía al ruido ni a la voz 3 = No hablaba 4 = Otras (actividad motora, sueño) 9 = Valores omitidos	1 = 22 2 = 7 3 = 3 4 = 2 9 = 6	55 17.5 7.5 5 15

x4	63. ¿Cuál sería el primer rasgo que podrían ubicar como señal de que no oía?	1 = No despertaba con el ruido o no respondía a él 2 = Sólo respondía a ruidos fuertes o se acercaba a la fuente sonora 3 = No registraba la presencia de otro. No se consolaba ni respondía a la voz 4 = No hablaba o dejó de hacerlo 5 = Informe de maestros o médicos 6 = No puede ubicarlo con precisión 7 = Ninguno	1 = 14 2 = 5 3 = 7 4 = 2 5 = 1 6 = 8 7 = 3	35 12.5 17.5 5 2.5 20 7.5
x5	64. ¿Qué edad tenía su hijo entonces?	1 = 0 a 6 meses 2 = 7 a 12 meses 3 = 13 a 18 meses 4 = 19 a 24 meses 5 = 25 a 36 meses 6 = 37 en adelante 9 = Valores omitidos	1 = 8 2 = 9 3 = 4 4 = 6 5 = 6 6 = 4 9 = 3	20 22.5 10 15 15 10 7.5
y16	65. ¿Cuándo supieron con seguridad de la sordera de su hijo?	edad en meses	Media Moda Mediana Rango Desviación estándar	39.5 36 35.5 116 24.30
yz14	66. ¿Cómo se imaginaron el futuro del niño y de la familia?	1 = Burlas, rechazo y aislamiento 2 = Dependencia eterna. No llegará lejos solo 3 = Sufrimientos y tristeza continuadas 4 = Deseo de sacarlo adelante (desarrollar medios para comunicarse) 5 = Confianza en la recuperación 6 = Futuro incierto 7 = No contestó	1 = 10 2 = 10 3 = 4 4 = 7 5 = 4 6 = 3 7 = 2	25 25 10 17.5 10 7.5 5
y17	67. ¿Buscaron una segunda opinión que confirmara el problema de audición?	1 = Sí 2 = No	1 = 23 2 = 17	57.5 42.5
y18	68. ¿Buscaron información?	1 = Sí 2 = No	1 = 21 2 = 19	52.5 47.5
y19	69. (Si buscaron consejo de alguna persona...) ¿De quién?	1 = De familiares 2 = De amigos, vecinos o conocidos 3 = De otras personas con el mismo problema 4 = De especialistas en educación o rehabilitación 5 = No se buscó consejo de nadie	1 = 6 2 = 5 3 = 5 4 = 12 5 = 12	15 12.5 12.5 30 30

yz15	70. ¿Cuándo decidieron consultarnos?	Respecto a la edad del niño (en meses) Media 53.77 Moda 30 Mediana 39.5 Rango 153 Desviación estándar 39.86		
yz16	71. ¿Cuánto tiempo transcurrió entre que decidieron consultarnos y el día en que pidieron la cita?	Tiempo en días (mes=30, año=360) Media 88.17 Moda 30 Mediana 30 Rango 719 Desviación estándar 140.19		
yz17	72. ¿Qué esperan Uds. de la atención en el Instituto	1 = Diagnóstico, información y orientación precisos 2 = "Cura" 3 = Rehabilitación 4 = Rehabilitación y orientación 5 = Ayuda material y orientación 6 = Ayuda material	1 = 17 2 = 6 3 = 7 4 = 7 5 = 2 6 = 1	42.5 15 17.5 17.5 5 2.5
z19	73. ¿Hay algo que crean Uds. que se va a conseguir fácilmente?	1 = Nada 2 = Hablar 3 = Obtener información 4 = Auxiliares auditivos 5 = Educación	1 = 22 2 = 6 3 = 5 4 = 5 5 = 2	55 15 12.5 12.5 5
z20	74. ¿Hay algo que crean Uds. que se va a conseguir con alguna dificultad?	1 = Nada 2 = Hablar 3 = Obtener información exacta 4 = Auxiliares auditivos 5 = Educación 6 = Oír 7 = Cupo o pago de la cuota (INCH) 8 = Otros	1 = 5 2 = 14 3 = 2 4 = 3 5 = 3 6 = 2 7 = 6 8 = 5	12.5 35 5 7.5 7.5 5 15 12.5
z21	75. ¿Hay algo que crean Uds. que se va a conseguir con grandes dificultades?	1 = Nada 2 = Hablar 3 = Oír 4 = Operación 5 = Mejoría en el rendimiento intelectual global (escuela) o en áreas específicas (atención, memoria) 6 = Control de conducta (mejoría en, autosuficiencia) 7 = Auxiliares auditivos 8 = Otros	1 = 10 2 = 11 3 = 8 4 = 3 5 = 2 6 = 2 7 = 2 8 = 2	25 27.5 20 7.5 5 5 5 5

z22	76. ¿Hay algo que crean Uds. que será imposible de lograr, aún con los mayores esfuerzos y las mejores intenciones?	1 = Nada 2 = Operación 3 = Educación 4 = Matrimonio 5 = Resolver las dificultades económicas familiares 6 = Que recupere la audición	1 = 25 2 = 6 3 = 2 4 = 3 5 = 1 6 = 3	62.5 15 5 7.5 2.5 7.5
yz18	77. La sordera es un problema físico. ¿Creen Uds. que es sólo un problema de oído o piensan que está relacionado con otros problemas corporales?	1 = Sólo de oído 2 = Asociado a daño neurológico 3 = Asociado a problemas de lenguaje (!) 4 = Asociado a problemas de garganta 5 = Asociado a problemas motores 6 = No contestó	1 = 19 2 = 6 3 = 6 4 = 3 5 = 3 6 = 3	47.5 15 15 7.5 7.5 7.5
yz19	78. ¿Creen Uds. que es sólo un problema de oído o piensan que trae problemas en otras áreas? (social, psicológica, etc.)	1 = Sólo de oído 2 = Asociado a problemas emocionales y sociales por rechazo 3 = Asociado a problemas sociales por dificultades en la comunicación 4 = Asociado a problemas emocionales del PI y de la familia por el impacto de la sordera en ellos 5 = Intelectuales de origen social (falta de oportunidades)	1 = 11 2 = 18 3 = 5 4 = 4 5 = 2	27.5 45 12.5 10 5
xy12	79. Cuando bebé, ¿Cómo reaccionaba su hijo frente al ruido normal de la casa?	1 = Indiferente 2 = Reaccionaba ante sonidos fuertes (graves) 3 = Reconocía, reaccionaba normalmente 4 = Otras reacciones 5 = No sabe	1 = 19 2 = 11 3 = 6 4 = 3 5 = 1	47.5 27.5 15 7.5 2.5
xy13	80. ¿Cómo era su sueño?	1 = Profundo-tranquilo 2 = Ligero-tranquilo 3 = Ligero-Inquieto, CON pesadillas 4 = Ligero-Inquieto, sin pesadillas 5 = Ligero-tranquilo	1 = 21 2 = 5 3 = 7 4 = 4 5 = 3	52.5 12.5 17.5 10 7.5
xy14	81. ¿De qué manera cuidaban Uds. el sueño de su hijo?	1 = Cancelaban fuentes sonoras pero no luminosas 2 = Cancelaban fuentes luminosas pero NO SONORAS 3 = De ninguna manera 4 = Cancelaban fuentes sonoras Y luminosas	1 = 9 2 = 10 3 = 9 4 = 12	22.5 25 22.5 30
xy15	82. ¿Qué hacían Uds. para dormirlo?	1 = Mecimiento-estrecharlo, sin referencia a la voz 2 = Biberón y dejarlo solo 3 = Mecimiento y arrullo (voz)	1 = 19 2 = 9 3 = 12	47.5 22.5 30
xy16	83. ¿Reaccionaba él ante las distintas voces y entonaciones de la voz?	1 = Reconocía 2 = Era indiferente	1 = 14 2 = 26	35 65

xy17	84. ¿Notaron que no reaccionara ante un ruido fuerte? (azote de puerta, rotura de cristales, claxon, truenos)	1 = Sí 2 = No	1 = 29 2 = 11	72.5 27.5
xy18	85. ¿Qué explicación se dieron sobre la falta de reacción?	1 = Acostumbrado al ruido 2 = Tiene el sueño pesado 3 = Es distraído o desobediente. Así es él 4 = Por enfermedad o acción transitoria de medicamentos 5 = Sordera 6 = Ninguna 9 = Valores omitidos	1 = 5 2 = 8 3 = 7 4 = 3 5 = 3 6 = 3 9 = 11	12.5 20 17.5 7.5 7.5 7.5 27.5
xy19	86. Cuando querían decirle algo, que volteara...¿cómo llamaban Uds. la atención de su hijo?	1 = Primero con voz y luego con contacto físico o visual 2 = Contacto físico o visual (sin voz) 3 = Palmear o chillar 4 = Palmadas y contacto visual 5 = Voz 6 = Grito	1 = 14 2 = 13 3 = 2 4 = 3 5 = 5 6 = 3	35 32.5 5 7.5 12.5 7.5
xy20	87. Cuando quería él decirles algo...¿cómo llamaba la atención de Uds.? (voz = balbuceo o monosílabos; contacto = físico o visual: señas, gestos)	1 = Contacto y señalamiento 2 = Llanto, contacto y balbuceo 3 = Llanto y contacto (sin voz) 4 = Contacto y balbuceo 5 = Balbuceo 6 = Voz y señalando	1 = 22 2 = 5 3 = 5 4 = 5 5 = 2 6 = 1	55 12.5 12.5 12.5 5 2.5
xy21	88. ¿Se dirigían a él a distancia o estando de espaldas?	1 = Sí 2 = No 3 = Casi nunca	1 = 20 2 = 17 3 = 3	50 42.5 7.5
xy22	89. ¿Qué explicación se dieron respecto a la falta de respuesta en su hijo?	1 = Distraído 2 = Acto voluntario (desobediencia, voluntarismo, astucia) 3 = Sordera 4 = No contestó 5 = Sí reacciona o no ha notado la falta de reacción 6 = Muy pequeño. Conducta normal para la edad (?)	1 = 13 2 = 11 3 = 6 4 = 5 5 = 2 6 = 3	32.5 27.5 15 12.5 5 7.5
xy23	90. ¿Respondía a la mímica?	1 = Sí 2 = No	1 = 38 2 = 2	95 5
xy24	91. ¿Balbuceó?	1 = Sí 2 = No	1 = 38 2 = 2	95 5
xy25	92. ¿Jugaba con su voz?	1 = Sí 2 = No	1 = 25 2 = 15	62.5 37.5

xy26	93. ¿Cómo era el llanto de su hijo? (comparado con el de otros bebés que haya tratado)	1 = Normal 2 = Distinto a lo normal, sin contenido emocional manifiesto (diferencia en el tono, etc.) 3 = Distinto a lo normal, con contenido emocional manifiesto (berrinche, tristeza, desconsuelo)	1 = 13 2 = 10 3 = 17	32.5 25 42.5
xy27	94. ¿Cómo lo consolaban?	1 = Contacto, sin mención de la voz 2 = Contacto con voz 3 = Sólo con voz 4 = Distrayéndole con objetos	1 = 21 2 = 10 3 = 2 4 = 7	52.5 25 5 17.5
xy28	95. ¿Intentaron alguna vez cantarle o cantar con él?	1 = Sí 2 = No	1 = 31 2 = 9	77.5 22.5
xy29	96. ¿Los sonidos que hacía cuando balbuceaba eran siempre los mismos o fueron cambiando? Describanlo, por favor.	1 = Los mismos 2 = Fueron cambiando 3 = No sabe 4 = No contestó	1 = 20 2 = 15 3 = 3 4 = 2	50 37.5 7.5 5
xy30	97. ¿Comprendía palabras y órdenes sencillas, si usaban sólo la voz?	1 = Sí 2 = No	1 = 13 2 = 27	32.5 67.5
xy31	98. ¿Notaron que le hablaban en tono más fuerte que a los demás?	1 = Sí 2 = No	1 = 26 2 = 14	65 35
xy32	99. ¿Notaron que le hacían algunas señas para reforzar lo que le decían?	1 = Sí 2 = No	1 = 32 2 = 8	80 20
xy33	100. ¿En su familia se han inventado señas para comunicarse con él?	1 = Sí 2 = No 3 = Sabe señas (algunas en LSM)	1 = 27 2 = 10 3 = 3	67.5 25 7.5
xy34	101. ¿Cuáles?	1 = Señas sueltas para intercambios elementales (necesidades básicas, designar un objeto) 2 = Pequeñas frases con sentido 3 = El hijo signa en LSM y los padres entienden algunas señas 9 = Valores omitidos	1 = 21 2 = 6 3 = 3 9 = 10	52.5 15 7.5 25
xy35	102. ¿Dejó de balbucear? ¿Cuándo?	edad en meses	Media Moda Mediana Rango Desviación estándar	15.21 12 13.5 30 7.22
xy36	103. ¿Su hijo habla?	1 = Sí 2 = No	1 = 30 2 = 10	75 25

xy37	104. ¿Cuántas palabras puede decir? (cantidad total, sin diferenciar bien o mal)	1 = 1 a 10 palabras 2 = 11 a 20 palabras 3 = 21 a 30 palabras 4 = 31 a 100 palabras 5 = Oraciones	1 = 12 2 = 7 3 = 7 4 = 10 5 = 4	30 17.5 17.5 25 10
xy38	105. Cuando cometía errores al pronunciar, ¿Uds. lo corregían?	1 = Sí 2 = No 3 = No contestó	1 = 33 2 = 6 3 = 1	82.5 15 2.5
xy39	106. ¿La corrección surtía efecto, podía él repetir correctamente la palabra?	1 = Sí 2 = No 3 = A veces (palabras simples)	1 = 9 2 = 22 3 = 9	22.5 55 22.5
xy40	107. ¿Cómo han sido sus frases? Dé ejemplos, por favor.	1 = Sin frases. Palabras sueltas o borborigmos 2 = Frases de 2 palabras 3 = Frases de 3 a 5 palabras 4 = Oraciones simples	1 = 15 2 = 14 3 = 9 4 = 2	37.5 35 22.5 5
xy41	108. ¿Cómo era el tono al hablar? (comparado con la voz de otros niños que conozcan)	1 = Normal 2 = Diferente a la normal 3 = No contestó	1 = 10 2 = 29 3 = 1	25 72.5 2.5
xy42	109. En minutos o segundos, aproximadamente, ¿cuánto tardan Uds. en comunicarle algo?	1 = 1 a 5 segundos. Sólo para dar instrucciones 2 = Hasta 2 minutos, si deben repetirse las instrucciones 3 = 1 a 5 segundos para dar instrucciones. Hasta 5 minutos para regaños, explicaciones o desplazamientos 4 = Pueden tenerse conversaciones sencillas de entre 10 y 20 minutos	1 = 13 2 = 12 3 = 14 4 = 1	32.5 30 35 2.5
xy43	110. En minutos o segundos, aproximadamente, ¿cuánto tarda él en comunicarle algo?	1 = 1 a 15 segundos, para pedir algo (señalable y a la vista) 2 = Hasta 5 minutos, cuando no le entienden y tiene que insistir en el mensaje. O cuando requiere desplazarse a donde está lo que quiere señalar 3 = No se le entiende 4 = Hasta 5 minutos, usando señas. (Es comprendido por las madres, pero no del todo)	1 = 18 2 = 15 3 = 3 4 = 4	45 37.5 7.5 10

xy44	111. ¿Cómo se explicaron la falta del habla, su escasez o sus dificultades al pronunciar?	1 = Acto voluntario (berrinche, flojera, etc.) 2 = Inmadurez (neurológica, de la lengua, emocional, etc.) recuperable con el tiempo 3 = Problema de oído 4 = Sincretismo (por haber tenido un susto, etc.) 5 = No sabe o no contestó	1 = 16 2 = 12 3 = 9 4 = 1 5 = 2	40 30 22.5 2.5 5
xy45	112. ¿Cómo daban Uds. órdenes a hijo?	1 = Verbalmente 2 = Combinando voz con señas 3 = En señas 4 = No computable	1 = 11 2 = 26 3 = 2 4 = 1	27.5 65 5 2.5
xy46	113. ¿Cómo sabían Uds. que él comprendía la orden?	1 = Obedece 2 = Hace lo que se le pide (no sólo órdenes) 3 = Asiente o responde a lo que se le dice 4 = Se adivina en su expresión/reacción 5 = No entiende	1 = 7 2 = 14 3 = 3 4 = 10 5 = 6	17.5 35 7.5 25 15
xy47	114. ¿Llegaron a pensar que era desobediente?	1 = Sí 2 = No	1 = 31 2 = 9	77.5 22.5
xy48	115. ¿Llegaron a pensar que era porque le faltara inteligencia para entender?	1 = Sí 2 = No	1 = 13 2 = 27	32.5 67.5
xy49	116. ¿Podía él referirse a personas o cosas ausentes?	1 = Sí 2 = No	1 = 15 2 = 25	37.5 62.5
xy50	117. ¿Prefería él señalar las cosas?	1 = Sí 2 = No	1 = 39 2 = 1	97.5 2.5
xy51	118. ¿Hablaba solo mientras jugaba o lo hacía en silencio?	1 = Hablaba 2 = En silencio	1 = 27 2 = 13	67.5 32.5
xy52	119. ¿Preguntaba "cómo se dice"?	1 = Sí 2 = No	1 = 6 2 = 34	15 85
xy53	120. ¿Preguntaba "por qué"?	1 = Sí 2 = No	1 = 11 2 = 29	27.5 72.5
xy54	121. ¿Cometía errores como: <i>poní</i> , en vez de <i>puse</i> ?	1 = Sí 2 = No 3 = No contestó	1 = 7 2 = 32 3 = 1	17.5 80 2.5
xy55	122. ¿Todos en la familia le entienden?	1 = Sí 2 = No	1 = 28 2 = 12	70 30
xy56	123. ¿Quién le entiende mejor?	1 = Madre 2 = Madre y padre 3 = Madre y hermano 4 = Madre y otro familiar 5 = Padre y hermano 6 = Todos 7 = Otro familiar	1 = 25 2 = 3 3 = 5 4 = 2 5 = 1 6 = 3 7 = 1	62.5 7.5 12.5 5 2.5 7.5 2.5

xy57	124. ¿A quién le cuesta más trabajo entenderle?	1 = A nadie 2 = Al padre 3 = Al Padre y a los hermanos 4 = A los hermanos 5 = A los abuelos 6 = A los extraños o a otros familiares	1 = 6 2 = 12 3 = 3 4 = 4 5 = 8 6 = 7	15 30 7.5 10 20 17.5
xy58	125. ¿A quién le preguntan qué es lo que el niño dice, quiere, siente o pide?	1 = A la madre 2 = A la Madre o a los hermanos 3 = A cualquiera de los padres 4 = Al Padre 5 = A cualquiera de la familia 6 = A nadie	1 = 26 2 = 2 3 = 4 4 = 1 5 = 5 6 = 2	65 5 10 2.5 12.5 5
xy59	126. ¿Los demás han llegado a preguntar "qué dijo"?	1 = Sí 2 = No	1 = 38 2 = 2	95 5
xy60	127. ¿Cómo son su postura y movimiento?	1 = Relajado 2 = Con rigidez y tensión	1 = 24 2 = 16	60 40
xy61	128. ¿Su cara es muy expresiva?	1 = Sí 2 = No	1 = 39 2 = 1	97.5 2.5
xy62	129. ¿Cuándo se sentó?	edad en meses	Media 7.60 Moda 6 Mediana 7 Rango 8 Desviación estándar 2.31	
xy63	130. ¿Cuándo gateó?	edad en meses	Media 8.75 Moda 8 Mediana 8 Rango 8 Desviación estándar 2.34	
xy64	131. ¿Cuándo se irguió?	edad en meses	Media 12.33 Moda 12 Mediana 12 Rango 14 Desviación estándar 3.38	
xy65	132. ¿Cuándo caminó?	edad en meses	Media 16.89 Moda 18 Mediana 17 Rango 21 Desviación estándar 5.16	
xy66	133. ¿Notaron que su hijo empleara mucho las manos?	1 = Sí 2 = No	1 = 30 2 = 10	75 25
xy67	134. Su hijo, ¿habla "de bulto" (jalaba la falda, tocaba el hombro, golpeaba)?	1 = Sí 2 = No 3 = Ya no 4 = No contestó	1 = 35 2 = 3 3 = 1 4 = 1	87.5 7.5 2.5 2.5

xy68	135. ¿Cómo lo hace?	1 = Tocar y señalar personas y objetos. Con insistencia, sin violencia 2 = Tocar y señalar. Con violencia 3 = Tocar y señalar. Con balbuceo y sin violencia 4 = Tocar y señalar. Con balbuceo y con violencia 5 = Valores omitidos	1 = 16 2 = 12 3 = 8 4 = 1 9 = 3	40 30 20 2.5 7.5
xy69	136. Su hijo ¿con quién convive?	1 = Sólo con la familia nuclear 2 = Con la familia nuclear y la familia extensa o extendida 3 = Con la familia nuclear y otros no familiares 4 = Con la familia nuclear, la extensa o extendida y con otros no familiares	1 = 15 2 = 13 3 = 4 4 = 8	37.5 32.5 10 20
yz20	137. ¿Va a la escuela?	1 = Sí 2 = No	1 = 36 2 = 4	90 10
yz21	138. ¿Qué tipo de escuela?	1 = Educación especial para hipoacúsicos 2 = Educación especial para normoyentes 3 = Escuela regular para normoyentes 9 = Valores omitidos	1 = 16 2 = 4 3 = 16 9 = 4	40 10 40 10
yz22	139. ¿El niño ha recibido alguna clase de terapia?	1 = Sí 2 = No	1 = 33 2 = 7	82.5 17.5
yz23	140. ¿Qué tipo de terapia?	1 = De lenguaje 2 = De lenguaje y psicomotricidad o estimulación temprana 3 = De lenguaje y aprendizaje 4 = De psicomotricidad o estimulación temprana SIN terapia de lenguaje 9 = Valores omitidos	1 = 19 2 = 8 3 = 4 4 = 2 9 = 7	47.5 20 10 5 17.5
yz24	141. ¿Dónde?	1 = Institución pública 2 = Institución privada 3 = Instituciones pública y privada 9 = Valores omitidos	1 = 21 2 = 8 3 = 4 9 = 7	52.5 20 10 17.5
yz25	142. ¿Cuánto tiempo? (se registran todas las terapias, pero para efectos de reporte se analiza sólo la de Lenguaje)	tiempo en meses	Media 17 Moda 24 Mediana 14 Rango 50 Desviación estándar 13.11	
yz26	143. ¿De qué edad a que edad?	tiempo en meses	Media 50.64 Moda 36 Mediana 37 Rango 144 Desviación estándar 33.22	

yz27	144. ¿Quién lo decidió?	1 = Madre 2 = Madre y especialistas 3 = Ambos padres 4 = Ambos padres y especialistas 5 = Sólo los especialistas 9 = Valores omitidos	1 = 11 2 = 6 3 = 7 4 = 3 5 = 2 9 = 11	27.5 15 17.5 7.5 5 27.5
xy70	145. Su hijo, ¿de qué manera se divierte?	1 = Juegos sedentarios y solitarios 2 = Juegos con gran despliegue motor que pueden estar alternados con juegos sedentarios. A SOLAS 3 = Juegos con gran despliegue motor. Nunca sedentarios. A SOLAS 4 = Juegos que pueden o suelen incluir compañeros. Alternan sedentarios con otros que requieren gran despliegue motor. 5 = No contestó	1 = 11 2 = 14 3 = 6 4 = 5 5 = 4	27.5 35 15 12.5 10
xy71	146. ¿Acostumbran salir con él?	1 = Sí 2 = No	1 = 33 2 = 7	82.5 17.5
xy72	147. ¿Dónde van cuando salen?	1 = Paseo 2 = Visita a familiares 3 = Visita a familiares y paseo 4 = Obligaciones 5 = No contestó 6 = No salen	1 = 19 2 = 6 3 = 8 4 = 4 5 = 1 6 = 2	47.5 15 20 10 2.5 5
xy73	148. ¿Quiénes van?	1 = Todos. Sólo la familia nuclear 2 = Todos menos el padre. Sólo la familia nuclear 3 = Sólo uno de los padres, sin el resto de la familia. 4 = Sólo uno de los padres, sin el resto de la familia, acompañados por un no familiar 5 = Sólo uno de los padres, sin el resto de la familia, acompañados por otro familiar 6 = Familia nuclear y otro familiar. 9 = Valores omitidos	1 = 21 2 = 8 3 = 2 4 = 3 5 = 2 6 = 2 9 = 2	52.5 20 5 7.5 5 5 5

xy74	149. ¿Ha ido a...? (No se suman los porcentajes)	1 = iglesia 2 = cine 3 = teatro 4 = circo 5 = feria popular 6 = juegos mecánicos 7 = parque 8 = museos 9 = campamentos o días de campo 10 = zoológico 11 = playas o balnearios	1 = 33 2 = 10 3 = 6 4 = 15 5 = 19 6 = 35 7 = 40 8 = 10 9 = 10 10 = 11 11 = 11	82.5 25 15 37.5 47.5 87.5 100 25 25 27.5 27.5
xy75	150. ¿Ha ido a la iglesia, cine, teatro, circo, feria popular, juegos mecánicos, parque, museos, campamentos o días de campo, zoológico, playas o balnearios	Cantidad de los lugares listados a los que ha asistido	2 = 5 3 = 7 4 = 7 5 = 6 6 = 4 7 = 6 8 = 1 9 = 3 10 = 1	12.5 17.5 17.5 15 10 15 2.5 7.5 2.5
xy76	151. ¿Con qué frecuencia ha salido de la Ciudad?	1 = Una vez al mes/trimestre 2 = Semestralmente 3 = Anualmente 4 = Cada 2 años o más 5 = Nunca ha salido de la Cd.	1 = 6 2 = 8 3 = 11 4 = 9 5 = 6	15 20 27.5 22.5 15
xy77	152. ¿Ha hecho algún deporte?	1 = Sí 2 = No	1 = 4 2 = 36	10 90
xy78	153. ¿Hace ejercicio?	1 = Sí 2 = No	1 = 29 2 = 11	72.5 27.5
xy79	154. ¿Platica? ¿Cuenta lo que le pasa, lo que siente?	1 = Sí 2 = No	1 = 32 2 = 8	80 20
xy80	155. ¿De qué modo lo hace?	1 = Sólo con voz (balbuceo, palabra suelta o discurso articulado) 2 = Sólo con señas (señal, gesto, expresión corporal, señas) 3 = Con voz y señas 9 = Valores omitidos	1 = 4 2 = 7 3 = 21 9 = 8	10 17.5 52.5 20
xy81	156. ¿Tiene amigos?	1 = Sí 2 = No	1 = 33 2 = 7	82.5 17.5
xy82	157. ¿Qué hace con ellos?	1 = Juego bien integrado 2 = Juego integrado en el que aparecen algunas conductas disruptivas o de mucha timidez 3 = Juego en el que el otro abusa o se aburre 4 = No sabe 9 = Valores omitidos	1 = 21 2 = 6 3 = 3 4 = 3 9 = 7	52.5 15 7.5 7.5 17.5

xy83	158. ¿Tenía sobresaltos repentinos ante el contacto o ante una presencia inesperada?	1 = Sí 2 = No 3 = No sabe	1 = 21 2 = 15 3 = 4	52.5 37.5 10
z23	159. ¿Conocen Uds. la existencia de grupos y asociaciones de personas sordas?	1 = Sí 2 = No	1 = 13 2 = 27	32.5 67.5
xyz3	160. ¿Han tenido Uds. contacto con alguna persona sorda en particular?	1 = Si 2 = No	1 = 27 2 = 13	67.5 32.5
xyz4	161. ¿Con quién o con quiénes?	1 = En escuela especial 2 = Parientes lejanos 3 = Compañero de trabajo o escuela 4 = Anciano (presbiacusia) 5 = Personal de servicio 6 = Vecinos o conocidos 9 = Valores omitidos	1 = 13 2 = 3 3 = 3 4 = 2 5 = 1 6 = 5 9 = 13	32.5 7.5 7.5 5 2.5 12.5 32.5
z24	162. ¿Conocen Uds. la situación legal de las personas sordas?	1 = Sí 2 = No	1 = 0 2 = 40	0 100
z25	163. ¿Conocen la situación de los sordos respecto a la educación y el empleo?	1 = Sí 2 = No	1 = 6 2 = 34	15 85
z26	164. ¿Cómo se la imaginan?	1 = Sin educación. En actividades manuales no calificadas 2 = Educación especial elemental. En actividades manuales no calificadas o probable desempleo 3 = Rehabilitación, no educación. En actividades manuales no calificadas o probable desempleo 4 = Educación técnica. En oficio calificado o comercio 5 = Con educación especial/rehabilitación. En labores no necesariamente restringidas a lo manual 6 = Educación regular. En labores no necesariamente restringidas a lo manual 7 = Futuro escolar y laboral incierto-negativo. O no puede imaginárselo	1 = 6 2 = 10 3 = 2 4 = 6 5 = 6 6 = 1 7 = 9	15 25 5 15 15 2.5 22.5

z27	165. ¿Cómo imaginan la vida de su hijo dentro de 5 años?	<p>1 = Rehabilitado oralmente o en rehabilitación, y asistiendo a la escuela o trabajando</p> <p>2 = Rehabilitado oralmente o en rehabilitación, sin referencia a otras actividades</p> <p>3 = Estudiando o trabajando, y realizando actividades propias de la edad. SIN referencia al lenguaje</p> <p>4 = Con mejorías socioemocionales o cognitivas asociadas a la oralización</p> <p>5 = Con mejorías socioemocionales NO asociadas directamente a la oralización</p> <p>6 = Futuro adverso o deterioro</p> <p>7 = No puede imaginárselo</p>	<p>1 = 16</p> <p>2 = 8</p> <p>3 = 6</p> <p>4 = 2</p> <p>5 = 3</p> <p>6 = 3</p> <p>7 = 2</p>	<p>40</p> <p>20</p> <p>15</p> <p>5</p> <p>7.5</p> <p>7.5</p> <p>5</p>
z28	166. ¿Cómo imaginan la vida de su hijo dentro de 10 años?	<p>1 = Rehabilitación oral terminada y estudiando o trabajando</p> <p>2 = Estudiando o trabajando, y/o realizando actividades propias de la edad. SIN referencia a la oralización</p> <p>3 = Con mejorías socioemocionales</p> <p>4 = Con alteraciones o deterioro socioemocional</p> <p>5 = No puede imaginarlo</p>	<p>1 = 10</p> <p>2 = 16</p> <p>3 = 5</p> <p>4 = 2</p> <p>5 = 7</p>	<p>25</p> <p>40</p> <p>12.5</p> <p>5</p> <p>17.5</p>
z29	167. ¿Cómo imaginan la vida de su hijo dentro de 15 años?	<p>1 = Estudiando o trabajando, y/o realizando actividades propias de su edad. SIN referencia a la oralización</p> <p>2 = Normal en lenguaje. Sin referencia a la educación ni a otras actividades</p> <p>3 = Normal en lenguaje. Con referencia a otras actividades propias de la edad</p> <p>4 = Con mejorías socioemocionales</p> <p>5 = Futuro adverso</p> <p>6 = No puede imaginarlo</p>	<p>1 = 18</p> <p>2 = 4</p> <p>3 = 3</p> <p>4 = 2</p> <p>5 = 6</p> <p>6 = 7</p>	<p>45</p> <p>10</p> <p>7.5</p> <p>5</p> <p>15</p> <p>17.5</p>
z30	168. ¿Consideran mejor que su hijo trate sólo con las personas que oyen, sólo con sordos, o con oyentes y con sordos?	<p>1 = Sólo con oyentes</p> <p>2 = Sólo con sordos</p> <p>3 = Con oyentes y con sordos</p>	<p>1 = 15</p> <p>2 = 0</p> <p>3 = 25</p>	<p>37.5</p> <p>0</p> <p>62.5</p>
z31	169. ¿Cuando sea joven o adulto, preferirían una novia sorda u oyente?	<p>1 = Oyente</p> <p>2 = Sorda</p> <p>3 = Cualquiera de las dos</p> <p>4 = Ninguna de las dos</p> <p>5 = No contestó</p>	<p>1 = 28</p> <p>2 = 5</p> <p>3 = 3</p> <p>4 = 3</p> <p>5 = 1</p>	<p>70</p> <p>12.5</p> <p>7.5</p> <p>7.5</p> <p>2.5</p>
z32	170. ¿Tratarían Uds. con sordos que no fueran sus familiares?	<p>1 = Sí</p> <p>2 = No</p>	<p>1 = 37</p> <p>2 = 3</p>	<p>92.5</p> <p>7.5</p>

xyz5	171. ¿Su hijo ha sido alguna vez objeto de abuso o maltrato?	1 = Sí 2 = No 3 = No contestó	1 = 21 2 = 17 3 = 2	52.5 42.5 5
xyz6	172. ¿Su hijo ha sido alguna vez objeto de abuso o maltrato? (escenarios)	1 = Dentro y fuera de la familia 2 = Dentro de la familia 3 = Fuera de la familia 9 = Valores omitidos	1 = 8 2 = 6 3 = 7 9 = 19	20 15 17.5 47.5
xy84	173. ¿En qué aspectos notaron que su hijo crecía más rápido que otros niños?	1 = En ninguno 2 = Crecimiento. Desarrollo físico o actividad motora 3 = Motricidad fina 4 = Intelectualmente (aprendizaje, memoria, etc.) 5 = Emocionalmente (independencia, socialización, etc.) 6 = Sexualmente	1 = 12 2 = 10 3 = 2 4 = 4 5 = 10 6 = 2	30 25 5 10 25 5
xy85	174. ¿En qué aspectos notaron que su hijo crecía más lento que otros niños?	1 = En ninguno 2 = Crecimiento físico o desarrollo motor 3 = En el lenguaje 4 = Lenguaje y desarrollo motor 5 = Lenguaje y aprendizaje 6 = Lenguaje y desarrollo emocional-social 7 = Aprendizaje	1 = 4 2 = 4 3 = 13 4 = 4 5 = 3 6 = 6 7 = 6	10 10 32.5 10 7.5 15 15
xy86	175. ¿En qué aspectos notaron que su hijo crecía al mismo ritmo que otros niños?	1 = En ninguno o no puede decirlo 2 = Crecimiento 3 = Juego 4 = Motricidad fina 5 = Capacidad de aprendizaje 6 = Comunicación	1 = 9 2 = 7 3 = 13 4 = 4 5 = 6 6 = 1	22.5 17.5 32.5 10 15 2.5
xy87	176. ¿Quién le ayuda cuando no puede resolver algún problema o cuando no entiende algo?	1 = Madre 2 = Ambos padres 3 = Ambos padres y hermanos 4 = Madre y hermano 5 = Madre y maestra 6 = Padre y hermanos 7 = Padre 8 = Un no-familiar 9 = Nadie	1 = 18 2 = 9 3 = 3 4 = 2 5 = 2 6 = 1 7 = 1 8 = 2 9 = 2	45 22.5 7.5 5 5 2.5 2.5 5 5
x6	177. Si durante el embarazo tuvieron Uds. alguna vez temor por la salud de su hijo...¿Qué se imaginaban? ¿Qué temían?	1 = Malformaciones 2 = Contraer una infección que afectara el desarrollo motor o perceptual 3 = Daño neurológico o retraso mental 4 = Muerte del bebé 5 = Sordera 6 = Ningún temor 9 = Valor omitido (adopción al nacimiento)	1 = 9 2 = 4 3 = 4 4 = 5 5 = 1 6 = 16 9 = 1	22.5 10 10 12.5 2.5 40 2.5

x7	178. ¿A quién se parece?	1 = Al padre o a la familia paterna 2 = A la madre o a la familia materna 3 = A ambos padres o a ambas familias 4 = A nadie	1 = 25 2 = 7 3 = 4 4 = 4	62.5 17.5 10 10
x8	179. ¿En qué? (connotación del parecido positiva o negativa, no si es físico o en la forma de ser)	1 = Positivamente 2 = Negativamente 3 = Neutro 9 = Valores omitidos	1 = 12 2 = 11 3 = 13 9 = 4	30 27.5 32.5 10
x9	180. ¿Alguna vez llegaron a imaginar que su hijo podría ser sordo?	1 = Sí 2 = No	1 = 1 2 = 39	2.5 97.5
y20	181. ¿Cambió algo para Uds. cuando supieron que su hijo era sordo?	1 = Sí 2 = No	1 = 30 2 = 10	75 25
y21	182. Para Uds. ¿qué mejoró?	1 = Nada 2 = Unión familiar 3 = La atención al hijo sordo 4 = Percepción de la vida y de la salud	1 = 19 2 = 10 3 = 10 4 = 1	47.5 25 25 2.5
y22	183. Para Uds. ¿qué empeoró?	1 = Nada 2 = Relación de pareja 3 = Estado emocional de alguno de los miembros 4 = La atención a los hermanos 5 = El nivel de vida de la familia (ingresos, tiempos, recreación, etc.) 6 = Relaciones con no-familiares (extraños, sobre todo)	1 = 9 2 = 6 3 = 9 4 = 4 5 = 9 6 = 3	22.5 15 22.5 10 22.5 7.5
y23	184. Cuando Uds. supo que su hijo era sordo ¿cambió él en algo? ¿Empezó a portarse diferente?	1 = Sí 2 = No	1 = 16 2 = 24	40 60

xyz7	185. ¿Han notado en él alguna de las características siguientes?: (indicadores) (No se suman los porcentajes)	1) sentirse menos que los demás 2) falta de confianza en sí mismo 3) decir a todo que no sin una razón aparente 4) rebeldía 5) mucha dependencia y sumisión 6) terquedad, 7) tendencia a aislarse o enemistarse 8) agresividad 9) ansiedad 10) impulsividad 11) introversión 12) temor 13) desconfianza 14) comprensión de las normas 15) "extremismo" (todo blanco o todo negro) 16) volubilidad 17) falta de constancia 18) intolerancia a la frustración 19) no saber perder 20) dolerse en demasía por el rechazo 21) búsqueda en demasía de la aceptación de los demás 22) repetición de las mismas cosas sin buscar hacer otras nuevas 23) no respeto a las reglas 24) "ley del embudo" 25) ser imperativo 26) no cumplir con sus obligaciones 27) exigencia a los demás respecto al cumplimiento de sus promesas y obligaciones 28) demandante y con violencia 29) explosividad.	1) 9 2) 10 3) 11 4) 27 5) 15 6) 31 7) 12 8) 22 9) 15 10) 22 11) 8 12) 11 13) 18 14) 15 15) 18 16) 11 17) 17 18) 17 19) 20 20) 17 21) 13 22) 9 23) 14 24) 8 25) 24 26) 8 27) 18 28) 15 29) 15	22.5 25 27.5 67.5 37.5 77.5 30 55 37.5 55 20 27.5 45 37.5 45 27.5 42.5 42.5 50 42.5 32.5 22.5 35 20 60 20 45 37.5 37.5
xyz8	186. ¿Han notado en él alguna de las características siguientes?: (suma de indicadores)	1 = Sujetos que presentan de 0 a 5 indicadores 2 = De 6 a 10 3 = De 11 a 15 4 = De 16 a 20 5 = De 21 a 25 6 = De 26 a 29	1 = 8 2 = 13 3 = 10 4 = 4 5 = 3 6 = 2	20 32.5 25 10 7.5 5
xyz9	187. ¿A qué atribuyeron estos comportamientos?	1 = Herencia 2 = Crianza (sobrepotección, etc.) 3 = Abusos, maltrato o mal ejemplo 4 = Carácter o edad 5 = Sordera 6 = Hiperactividad 9 = Valores omitidos	1 = 3 2 = 14 3 = 5 4 = 10 5 = 6 6 = 1 9 = 1	7.5 35 12.5 25 15 2.5 2.5
xyz10	188. ¿Cuándo toman Uds. en cuenta su opinión?	1 = Siempre o en todo 2 = Nunca 3 = En paseos, compras, comida 4 = Cuando él lo pide	1 = 11 2 = 6 3 = 20 4 = 3	27.5 15 50 7.5

xyz11	189. ¿Qué hace él cuando no le toman en cuenta?	1 = Gran enojo o tristeza. (gritos, golpes, berrinches, aislamiento) 2 = Enojo o tristeza con reclamos 3 = Enojo o tristeza sin reclamos 4 = Nada. Sin reacción 5 = No contestó	1 = 12 2 = 9 3 = 8 4 = 4 5 = 7	30 22.5 20 10 17.5
xyz12	190. ¿Ha notado que exprese su oposición...?(indicadores)(N o se suman los porcentajes)	1 = fingiendo no entender 2 = descomponiendo o desconectando el auxiliar auditivo 3 = durmiendo 4 = haciéndose el dormido 5 = encerrándose 6 = mediante la franca oposición violenta	1 = 27 2 = 18 3 = 16 4 = 16 5 = 14 6 = 18	67.5 45 40 40 35 45
xyz13	191. ¿Ha notado que exprese su oposición...? (suma de indicadores)	1 = fingiendo no entender 2 = descomponiendo o desconectando el auxiliar auditivo 3 = durmiendo 4 = haciéndose el dormido 5 = encerrándose 6 = mediante la franca oposición violenta 9 = Valores omitidos	1 = 13 2 = 6 3 = 2 4 = 3 5 = 6 6 = 6 9 = 4	32.5 15 5 7.5 15 15 10
xy88	192. ¿Notaron Uds. que su hijo se desesperara cuando no le entendían?	1 = Sí 2 = No	1 = 36 2 = 4	90 10
z33	193. ¿Quiere él aprender a hablar?	1 = Sí 2 = No	1 = 37 2 = 3	92.5 7.5
z34	194. ¿Quieren Uds. que aprenda a hablar?	1 = Sí 2 = No	1 = 40 2 = 0	100 0
z35	195. ¿Qué tan importante es para Uds. que su hijo aprenda a hablar?	1 = Lo más importante 2 = Muy importante para la comunicación con los padres 3 = Muy importante para la comunicación con los demás en general 4 = Muy importante para ser normal. O para evitar los maltratos, los peligros o la ignorancia características de los sordos 5 = Muy importante (sin especificar) 6 = Algo importante	1 = 4 2 = 16 3 = 6 4 = 7 5 = 6 6 = 1	10 40 15 17.5 15 2.5

z36	196. ¿Qué tan importante es para Uds. que su hijo estudie?	1 = Lo más importante. O más importante que hablar 2 = Muy importante para que pueda encontrar un buen trabajo y se valga por sí mismo 3 = Muy importante "para ser alguien en la vida", superarse, prepararse 4 = Muy importante para defenderse del medio (que no lo hagan menos, etc.) 5 = Muy importante (sin especificar) 6 = Algo o poco importante 7 = No contestó	1 = 7 2 = 10 3 = 11 4 = 3 5 = 5 6 = 3 7 = 1	17.5 25 27.5 7.5 12.5 7.5 2.5
xyz14	197. ¿Logra separarse de casa?	1 = Sí 2 = No	1 = 33 2 = 7	82.5 17.5
xyz15	198. ¿Le da miedo separarse de casa?	1 = Sí 2 = No 3 = Ya no	1 = 8 2 = 20 3 = 12	20 50 30
xyz16	199. ¿En su familia están...?	1 = Demasiado apegados en todo 2 = Demasiado desligados en todo 3 = Apegados en unas cosas y desligados en otras 4 = Unidos, ligados, siendo independientes pero dando apoyo	1 = 14 2 = 9 3 = 11 4 = 6	35 22.5 27.5 15
xyz17	200. ¿Han notado que exista una relación entre lo que ocurre en casa y la manera en la cual su hijo hace las cosas? (Si algo pasa en la casa él lo percibe y se nota en su comportamiento)	1 = Sí 2 = No	1 = 28 2 = 12	70 30
xyz18	201. ¿Han notado Uds. que la comunicación en casa afecte en el desempeño escolar de su hijo?	1 = Sí 2 = No 3 = No contestó	1 = 24 2 = 11 3 = 5	60 27.5 12.5
xyz19	202. ¿Los miembros de la familia expresan libremente sus sentimientos respecto a los demás?	1 = Sí 2 = No	1 = 27 2 = 13	67.5 32.5
xyz20	203. ¿Sienten que exista sinceridad consigo mismos y de uno con otro?	1 = Sí 2 = No	1 = 25 2 = 15	62.5 37.5
xyz21	204. ¿Ayudan al otro a entender qué sienten y atienden a los sentimientos del otro?	1 = Sí 2 = No	1 = 25 2 = 15	62.5 37.5

xy89	205. ¿Cuánto tiempo pasan juntos?	1 = Madre todo el día, Padre unas horas, juntos el fin de semana completo 2 = Madre todo el día, Padre todas las tardes, juntos el fin de semana completo 3 = Madre todo el día, familia junta el fin de semana completo 4 = Sólo la madre todo el día, todos los días 5 = Pasa más tiempo con el padre que con la madre 6 = Madre y Padre, todo el día 7 = No contestó	1 = 7 2 = 8 3 = 9 4 = 9 5 = 3 6 = 1 7 = 3	17.5 20 22.5 22.5 7.5 2.5 7.5
xy90	206. ¿Qué hacen en la familia cuando están juntos?	1 = Vida doméstica, sin juego ni conversación 2 = Vida doméstica con juego sin conversación 3 = Vida doméstica con conversación sin juego 4 = Vida doméstica con juego y con conversación 5 = No contestó	1 = 16 2 = 10 3 = 8 4 = 4 5 = 2	40 25 20 10 5
xy91	207. ¿Cuando la familia tiene un problema que no puede resolver, a quién recurre?	1 = A nadie 2 = Familia materna 3 = Familia paterna 4 = Ambas familias 5 = A Dios	1 = 16 2 = 11 3 = 9 4 = 3 5 = 1	40 27.5 22.5 7.5 2.5
xyz22	208. ¿A quién han recurrido en relación a la sordera de su hijo?	1 = A nadie 2 = Sólo a especialistas o a Instituciones de salud 3 = A la familia 4 = A otros no familiares ni especialistas	1 = 15 2 = 14 3 = 10 4 = 1	37.5 35 25 2.5
xyz23	209. En su familia, ¿tienden a "hacer las cosas más grandes"? ¿A hacerlas menos...ambas, ...el peso que tienen...?	1 = Más grandes 2 = Menos 3 = Ambas 4 = Su peso. Lo que es 5 = No contestó	1 = 6 2 = 13 3 = 8 4 = 12 5 = 1	15 32.5 20 30 2.5
y24	210. ¿Se buscan culpables?	1 = Sí 2 = No	1 = 20 2 = 20	50 50
yz28	211. ¿Se buscaron culpables de la sordera de su hijo?	1 = Sí 2 = No	1 = 18 2 = 22	45 55
yz29	212. En su familia, cuando hay un problema, ¿se aplican en seguida a resolverlo o pasan por un periodo de quejas y después se ocupan de ello?	1 = En seguida 2 = Quejas	1 = 27 2 = 13	67.5 32.5

z37	213. ¿Ha ocurrido algún evento en la familia (fuera de la sordera) que les haya obligado a cambiar su forma de vida?	1 = Sí 2 = No	1 = 22 2 = 18	55 45
xyz24	214. ¿Qué tan difícil es para su familia hacer cambios?	1 = No se conceden capacidad para hacer cambios 2 = Admiten la posibilidad de pequeños cambios o mediante grandes esfuerzos 3 = Admiten la posibilidad de cambios en general y el esfuerzo que ello implica 4 = Se reconocen facilidad para cambiar 5 = No contestó	1 = 8 2 = 5 3 = 10 4 = 16 5 = 1	20 12.5 25 40 2.5
xyz25	215. ¿Quién es el motor para la solución de los problemas familiares?	1 = Madre 2 = Padre 3 = Ambos padres 4 = Abuelos 5 = Nadie	1 = 19 2 = 10 3 = 6 4 = 3 5 = 2	47.5 25 15 7.5 5
xyz26	216. ¿Cómo se reparten las obligaciones?	1 = Padre o sustituto proveedor y madre en el hogar y la crianza 2 = Padre proveedor, madre en el hogar, ambos en la crianza 3 = Madre proveedora, sustituto materno en el hogar, padre crianza 4 = Madre proveedora, hogar y crianza 5 = Padre o sustituto proveedor, sustituto materno en el hogar, madre crianza 6 = Padre proveedor, hogar y crianza 7 = Ambos padres proveedores, hogar y crianza 8 = No están definidas las obligaciones	1 = 24 2 = 6 3 = 1 4 = 1 5 = 3 6 = 1 7 = 1 8 = 3	60 15 2.5 2.5 7.5 2.5 2.5 7.5
xyz27	217. ¿Quién decide sobre los hijos?	1 = Ambos padres 2 = Madre 3 = Padre 4 = Padres y hermanos mayores	1 = 23 2 = 14 3 = 2 4 = 1	57.5 35 5 2.5
xyz28	218. ¿Quién está a cargo de la atención de los hijos y sobre todo del hijo sordo?	1 = Madre 2 = Madre y un no familiar 3 = Ambos padres, aunque más la madre 4 = Padre	1 = 31 2 = 2 3 = 5 4 = 2	77.5 5 12.5 5
xy92	219. ¿Sobre quién descansa la unión familiar?	1 = Madre 2 = Ambos padres 3 = Padre 4 = Todos 5 = En los hijos 6 = No contestó	1 = 12 2 = 11 3 = 5 4 = 6 5 = 2 6 = 4	30 27.5 12.5 15 5 10

ESTA TESIS NO DEBE SALIR DE LA BIBLIOTECA

Tácticas Parentales. Capítulo 6. Resultados

yz30	220. ¿Ha ocurrido en la familia que un miembro se dedique a "pelear batallas perdidas" mientras otro evita los problemas? (quién batalla - quién evita)	1 = Madre batalla - Padre evita 2 = Sustituto parental batalla - ambos padres evitan 3 = No ha ocurrido	1 = 15 2 = 2 3 = 23	37.5 5 57.5
xyz29	221. ¿Alguna vez se han sentido sin esperanzas respecto su hijo?	1 = Sí 2 = No	1 = 22 2 = 18	55 45
xyz30	222. ¿Qué tanto se han podido satisfacer las necesidades de todos de manera continua?	1 = Apretura económica e insatisfacción general materna (soledad aislamiento, etc.) 2 = Holgura económica e insatisfacción general materna (soledad, aislamiento). Insatisfacción del padre por el deterioro de la vida en pareja 3 = Insatisfacción general de la mayoría de los miembros. Madre insatisfecha siempre 4 = En general satisfechos, exceptuando a algún miembro o conflictos específicos 5 = En general satisfechos	1 = 9 2 = 3 3 = 9 4 = 11 5 = 8	22.5 7.5 22.5 27.5 20
xy93	223. ¿Han ocurrido separaciones en la pareja?	1 = Sí 2 = No	1 = 21 2 = 19	52.5 47.5
xyz31	224. ¿Creen que la sordera haya tenido que ver con ello?	1 = Sí 2 = No 9 = Valores omitidos	1 = 9 2 = 12 9 = 19	22.5 30 47.5
yz31	225. ¿Alguna vez se negaron a creer en la existencia de sordera?	1 = Sí 2 = No	1 = 34 2 = 6	85 15
yz32	226. ¿Alguna vez creyeron que se curaría con el tiempo?	1 = Sí 2 = No 3 = Todavía	1 = 29 2 = 9 3 = 2	72.5 22.5 5
yz33	227. ¿Están convencidos de que existe tal sordera?	1 = Sí 2 = No	1 = 36 2 = 4	90 10
yz34	228. ¿Cuándo quedaron plenamente convencidos de su existencia?	edad en meses del PI en la fecha en que quedaron convencidos	Media Moda Mediana Rango Desviación estándar	43.54 60 36 117 24.49

yz35	229. ¿Cuánto tiempo pasó entre la primera vez que apareció la idea de sordera (en Uds. o en cualquier otro) y el día en que Uds. quedaron plenamente convencidos?	Tiempo transcurrido en meses Media 19.47 Moda 24 Mediana 19.5 Rango 59 Desviación estándar 14.98		
y25	230. Cuando supieron de la sordera, ¿qué tan grande creían que era la pérdida? (ver 55)	1 = Leve 2 = Moderada 3 = Severa 4 = Profunda 5 = No contestó	1 = 18 2 = 4 3 = 4 4 = 11 5 = 3	45 10 10 27.5 7.5
xyz32	231. ¿Cuándo piensan en su hijo, se lo imaginan oyente?	1 = Sí 2 = No 3 = De ambas formas	1 = 36 2 = 3 3 = 1	90 7.5 2.5
yz36	232. (Si han soñado con su hijo...) ¿En el sueño oye y habla?	1 = Sí 2 = No 3 = No sabe 4 = No contestó 5 = Unas veces oyendo y hablando, otras no 6 = No lo han soñado	1 = 18 2 = 7 3 = 3 4 = 2 5 = 6 6 = 4	45 17.5 7.5 5 15 10
yz37	233. ¿Creen Uds. que la tecnología avanzará pronto lo suficiente para que su hijo recupere la audición?	1 = Sí 2 = No 3 = No contestó	1 = 29 2 = 7 3 = 4	72.5 17.5 10
yz38	234. ¿Les han ofrecido aparatos o remedios médicos para la sordera garantizándoles que funcionarán?	1 = Sí 2 = No	1 = 18 2 = 22	45 55
z38	235. ¿Cuáles?	1 = Auxiliares auditivos 2 = "Oreja biónica" o similares 3 = Toques eléctricos 4 = Homeopatía y tratamientos de "medicina alternativa" en general 9 = Valores omitidos	1 = 12 2 = 2 3 = 1 4 = 3 9 = 22	30 5 2.5 7.5 55
yz39	236. ¿Les han sugerido remedios no médicos para resolver el problema?	1 = Sí 2 = No	1 = 23 2 = 17	57.5 42.5
z39	237. ¿Cuáles han empleado?	Listar curas intentadas. Para efectos de análisis estadístico se computan los casos que los han utilizado		
z40	238. ¿Hay alguno que piensen emplear más adelante?	1 = Sí 2 = No	1 = 12 2 = 28	30 70
yz40	239. ¿Hay algún miembro de la familia que tenga problemas de salud?	1 = Sí 2 = No	1 = 28 2 = 12	70 30

yz41	240. Los problemas de salud, ¿están relacionados de algún modo con la sordera de su hijo?	1 = Sí 2 = No 3 = No contestaron	1 = 17 2 = 15 3 = 8	42.5 37.5 20
yz42	241. ¿Se ha tenido alguna vez un sentimiento de vergüenza por la sordera del hijo?	1 = Sí 2 = No	1 = 10 2 = 30	25 75
yz43	242. ¿Se ha tenido alguna vez el temor a tener otro hijo sordo?	1 = Sí 2 = No	1 = 19 2 = 21	47.5 52.5
yz44	243. ¿Los hermanos han tenido alguna vez el temor a tener un hijo sordo?	1 = Sí 2 = No	1 = 16 2 = 24	40 60
yz45	244. ¿Se ha tenido alguna vez un sentimiento de culpa por la sordera del hijo (idea de haberlo dañado)?	1 = Sí 2 = No	1 = 23 2 = 17	57.5 42.5
yz46	245. Si el hijo sordo ha recibido atenciones distintas a los demás, ¿ha habido problemas por ello?	1 = Sí 2 = No 3 = No contestó	1 = 26 2 = 13 3 = 1	65 32.5 2.5
yz47	246. Si la sordera de su hijo ha hecho la vida más difícil, ¿se han enojado por ello entre Uds. o con él?	1 = Sí 2 = No 3 = No contestó	1 = 15 2 = 23 3 = 2	37.5 57.5 5
yz48	247. Si ha tocado a los hermanos cuidar del hermano sordo, ¿ha habido problemas por ello?	1 = Sí 2 = No 3 = No contestó 9 = Valores omitidos	1 = 13 2 = 17 3 = 2 9 = 8	32.5 42.5 5 20

Capítulo 7. Discusión de resultados

7.1 Estudio descriptivo

7.1.1 Tiempos

7.1.1.1 De la Sospecha a la Confirmación de la Sospecha

Sobre el periodo de sospecha se encuentra una gran variabilidad aparente. Esto puede relacionarse con puntajes extremos (colas) que amplían el rango, y no con que la dispersión de los casos no forme grupos consistentes.

Por ejemplo, la edad promedio de los niños cuando los padres empezaron a sospechar que "algo no andaba bien" (sordera o no) fue de 16 meses. El rango, por los puntajes extremos de ciertos casos en los cuales la sospecha fue muy tardía, fue de 71 meses. Es decir, que el caso más tardíamente sospechado lo fue 5 años 11 meses después de cuando apareció la sospecha más temprana en otro caso de la muestra. Sin embargo, la mediana (12) inferior en 4 meses a la media (16) muestra que la mayoría de los casos fueron objeto de sospecha temprana. Analizando los puntajes, el 85% se encuentra a menos de una desviación estándar.

Con la sospecha específica de sordera ocurre algo muy semejante: una media de 28 y una mediana de 20 en un rango de 94. Aquí también los puntajes extremos (colas) sesgan la información. Pero el 80% se encuentra a menos de 1 desviación estándar.

Llama poderosamente la atención que entre la sospecha inespecífica ("algo anda mal") y sospechar sordera hay una diferencia de 12 meses entre ambas medias y de 8 entre las medianas. Esto nos habla de un largo periodo de "especialización" de la sospecha cuyos tiempos, como veremos más adelante, coinciden con la evidencia auditiva-verbal de la sordera. Los comportamientos previos -cuando menos a nivel consciente en los padres, parecerían pasar desapercibidos.

Sin embargo, no son pasados por alto en realidad. Los padres, *a posteriori*, recapitulando sobre sus observaciones del hijo después de habérseles comunicado el diagnóstico médico, pueden precisar comportamientos que habrían dado testimonio de la existencia de un trastorno auditivo mucho antes de que formularan conscientemente la sospecha de sordera, e inclusive la de que "algo" anduviera mal: 42.5% los ubican antes de que el niño cumpliera el primer año o 67.5% antes de los dos (recordemos que la edad promedio de sospecha consciente de sordera fue de $2\frac{1}{12}$). Sólo el 7.5% de los casos no admitieron haber encontrado rastro alguno de sordera

7.1.1.2 De la Detección a la Consulta Especializada

La detección corrió a cargo de No Especialistas en el 65% de los casos. Ocurrió, en promedio, cuando el niño tenía 32 meses. La edad más frecuente (moda) fue de 18 meses, en el momento en que se esperaba que los niños empezaran a hablar. La mediana es más ilustrativa: la mitad de los casos fue detectada antes de los 28 meses.

La detección formal, el diagnóstico médico, se hizo posteriormente en la mayoría de los casos. En promedio fue a los 39 meses; la mitad de los casos (mediana) fue de antes de los 35.5. El rango, por los puntajes extremos a los que nos hemos referido en otras oportunidades, es muy amplio y hace que la desviación aumente considerablemente (116 meses y 24.3, respectivamente).

Del 90% de los casos convencidos de la existencia de sordera, la edad promedio de los niños cuando tal convencimiento se produjo es de 43.54 meses. La mediana es de 36 meses.

Los padres decidieron consultarnos cuando sus hijos tenían en promedio 53.77 meses de edad. La mitad (mediana), antes de que cumplieran los 40 meses. La edad más frecuente a la que se tomó la decisión fue de 30 meses. El rango y la desviación son muy amplios (puede notarse en la diferencia entre media y mediana) y se debe a puntajes extremos por decisión tardía: 153 y 39.86, respectivamente.

El tiempo transcurrido entre la toma de decisión y su ejecución fue, en promedio, de 3 meses. La mitad de los casos, una vez tomada la decisión, tardó un mes o menos en pedir la cita para diagnóstico. Un mes fue el periodo de espera más frecuente, aunque hubo un caso que espero hasta dos años más.

Los padres suelen hacerse a la idea de que el proceso rehabilitatorio será prolongado. Las terapias están previstas para durar años. En el momento de la entrevista, el 82.5% ya ha iniciado un proceso terapéutico. En terapia de lenguaje se atiende actualmente el 77.5% de la población. Sus tiempos de atención muestran una edad de inicio promedio es de 50.64 meses. La mitad (mediana) empezó antes de los 37 meses (a los dos años, el caso más temprano). La edad de inicio más frecuente fue a los 3 años. La estancia en terapia ha oscilado (rango) entre 1 y 51 meses. El tiempo promedio que los niños han estado en terapia es de 17 meses. La mitad (mediana) ha estado 14 meses o menos.

7.1.1.3 Comentario final

En distintas oportunidades insistimos en lo amplio de los rangos y las desviaciones. Con frecuencia, también, nos referimos a la mediana y el rango inferior como un criterio para determinar el periodo más temprano en el que la población atravesaba por una fase. Esta forma de análisis fue obligada por la naturaleza misma de las distribuciones: asimetrías positivas, curtosis positivas, cuya aparente variabilidad depende menos de

los casos en que la sospecha, la confirmación-detección, la certeza respecto a la sordera ni la búsqueda de atención fueron tempranas. Estas, en todas las fases, fueron las menos frecuentes. El drástico incremento en la media y la desviación se deben sobre todo a los casos muy tardíos. Por ello, podemos decir que no existe tal variabilidad: el grueso de la población si formó grupos consistentes en dos sentidos:

Se expresa una clara secuencia entre la sospecha, la confirmación-detección y la consulta especializada. Los tiempos diferencian la ocurrencia de cada fase y su encadenamiento con la siguiente. De hecho el coeficiente r' de Pearson permitió determinar su consistencia: encontramos una fuerte correlación entre ellas y todas pasaron la prueba t de significancia.

Los puntajes más frecuentes no pueden considerarse "muy tempranos", es cierto, pero tampoco "muy tardíos". Las colas no fueron muy significativas. De ahí que la población se agrupara dramáticamente alrededor de la media (con ± 1 desviación estándar).

Esto, en resumen, apunta a la existencia de un patrón secuencial definible en la táctica seguida por los padres desde la sospecha hasta la consulta especializada. Confirma las sugerencias dadas por Eugene (1993) respecto a la detección como proceso.

Ahora bien, los datos crudos no explican dónde se encuentra la diferencia. Los apartados siguientes mostrarán qué ocurre en esos meses que median entre una fase y otra.

Por el momento, digamos que la sospecha de sordera se produce en un momento más que fecundo para la intervención temprana. Y que la consulta especializada ocurre muy cerca del límite para la aparición de secuelas (i.e. el tiempo crítico para la adquisición del lenguaje). (Gutiérrez, 1994, 1995a; Sánchez, 1995)

7.1.2 Atención médica

7.1.2.1 De la Sospecha a la Confirmación de la Sospecha

Resulta sorprendente que la sordera no haya sido detectada más frecuente y oportunamente por los especialistas. Uno de los criterios de inclusión para los casos en el estudio fue que hubieran tenido acceso permanente a los servicios de salud y los hubieran utilizado. Esto se decidió así a partir de los hallazgos del Dr. Ernesto Deutsch respecto a la distribución uniforme de la salud y la enfermedad en poblaciones que reciben la atención médica adecuada.

Pues bien, tanto en los servicios públicos (65%) como en los privados (15%) o en atención combinada (22.5%), se ignoraron los signos de sordera en la mayoría de los casos. Sólo fueron reconocidos en el 12.5% de los casos.

El 65% de los embarazos fueron controlados cuando menos bimestralmente. En el 17.5% se dio seguimiento a factores de riesgo y en el 52.5% fue control regular.

El 75% de los niños, por su parte, fueron vistos por el médico mensualmente durante el primer año. La mitad tuvo un control regular en los años posteriores.

Ciertamente, a diferencia de los cuidados durante el embarazo, la atención pediátrica presentó un sesgo importante: sólo el 25% fue por control regular, 37.5% por tratamientos a enfermedades comunes de la infancia y el 22.5% por tratamientos muy especializados. Es posible que la focalización de padecimientos específicos (60%) haya enmascarado para los médicos los signos de sordera. Como señalamos arriba, sólo fueron reconocidos en un caso de cada ocho.

En la descripción que de la consulta pediátrica hicieron los padres, 2 de cada tres médicos omitieron valorar sistemáticamente oídos, nariz y garganta.

Parece pues conveniente alertar a los servicios médicos sobre los factores de riesgo para sordera. Sobre todo a los gineco-obstetras, a los pediatras, a los neonatólogos y a los médicos familiares.

Sería conveniente también hacerlo sobre aspectos no médicos asociados a los trastornos auditivos. En el 55% de los casos, los padres preguntaron a sus médicos acerca de comportamientos específicos que habrían puesto sobre la pista de la sordera: particularmente sobre aspectos relacionados con la comunicación (35%).

7.1.2.2 De la Detección a la Consulta Especializada

Ahora bien, como ha podido verse en el análisis de los "tiempos", el *quid* no está en la prontitud con la cual los padres acuden a consulta. Sino en aquella con la cual se pliegan a indicaciones equivocadas o rechazan las acertadas. Y del lado de los especialistas, en esta fase, su destreza no para la detección sino para el establecimiento de la relación terapéutica.

Los médicos que han atendido a nuestra población se han enfrentado a 85% de papás que se han negado en algún momento a creer en la existencia de sordera (10% todavía lo duda), y a un 75% que creían que su hijo se curaría con el tiempo (5% aún lo piensa). De hecho, 45% esperaba cuando mucho un diagnóstico que indicara una pérdida leve, 10% moderada, 10% severa. Sólo 27.5% estaban preparados para el diagnóstico de profunda.

En las familias, la tendencia a "hacer las cosas más grandes" es reducida (10%). Es mucho mayor la de "hacerlas menos" (32.5%). 20% oscila entre una posición y otra. Sólo el 30% trata conscientemente de darles el peso que tienen, "lo que son", sin hacerlas más ni menos.

Nuestros datos señalan que la errancia de los padres y sus hijos sordos está determinada por obstáculos psicológicos para elaborar la significación de la sordera, pero también por la atención que reciben -o su percepción de ella-. Así, el 50% se muestra insatisfecho con las respuestas de los especialistas a las preguntas formuladas ("por qué", etc.) Si bien el 15% son casos de claro rechazo porque las respuestas no cumplieron con sus expectativas ("no es lo que queríamos oír"), el 35% está insatisfecho porque no entendió las explicaciones o las recomendaciones, o tiene la fantasía de que sus médicos le ocultan información, o no saben a ciencia cierta lo que tienen sus hijos. De los que se muestran satisfechos con las respuestas, 5% lo atribuyen a la coincidencia con sus expectativas y 5% porque consideraron la explicación clara y suficiente.

Una vez terminado el proceso diagnóstico, habiendo recibido el informe, su versión de lo que debería de hacerse es: 22.5% sólo terapia de lenguaje y bajo la responsabilidad exclusiva de los rehabilitadores; 27.5% se plantea la terapia de lenguaje vinculada a un proceso más amplio que implica apoyos diversos y educación; 15% piensa de manera inespecífica en "algún tratamiento médico". 22.5% se plantean, sí, la rehabilitación pero de un modo inespecífico y acentúan la adopción de una actitud paciente y entusiasta; 5% piensa que el problema se resolverá mediante la atención de los conflictos emocionales del niño; 7.5% pone el énfasis en la educación sin contemplar la rehabilitación.

En este periodo inicia la institucionalización del niño sordo, su sordera y la familia.

7.1.2.3 Comentario final

Cuando el niño llega a la Institución ya ha tenido trato con varios médicos anteriormente, aunque no fuera en relación a la sordera. Sin embargo, un poco más de la mitad (57.5%) ya había sido valorado de alguna forma. Por ello es que para muchos padres (50%) la evaluación no decía nada nuevo. En estos casos es difícil decidir si acudieron a la Institución para tener una nueva opinión (2°, 3°, 4°) o porque han decidido someterse a un tratamiento. Con el resto de la población, la Institución ha sido la instancia de detección formal. Especialmente con el 17.5% que se declara sin sospecha y acudió al servicio de diagnóstico por otros motivos (valoraje o terapia de lenguaje, estimulación temprana, psicomotricidad, etc.).

En cuanto a los agentes para la detección, se confirma lo expuesto por Hovind y Parving (1987): es más frecuente que sea la familia a los especialistas. Las cifras en nuestra población fue ligeramente superior a la que ellos reportan de la población sueca (65% vs. 57%). Esto quizás

pueda deberse a una diferencia en el control seguido por las instituciones médicas mediante programas de rastreo (que captaron en ese estudio al 29% de los casos, muy por encima del 12.5% en el nuestro) y que esa diferencia haya sido absorbida/delegada en la observación y los cuidados parentales.

Resulta ilustrativo conocer qué y cuánto preguntan los padres a los especialistas, así como lo que hacen con las respuestas. El resultado es sorprendente: contra lo esperado, preguntan más de lo que podíamos suponer. No son pasivos. El hecho de que el 57.5% acuda a nosotros después de haber consultado a otras Instituciones y profesionales expresa que los padres suelen buscar segundas opiniones y no se quedan con las primeras respuestas o información que reciben.

Parecería haber una secuencia en la especialización de las preguntas a los médicos hasta llegar a la detección:

Inicialmente, en el periodo de Sospecha-Confirmación, el 55% interroga sobre el comportamiento "atípico" de su hijo: casi la mitad quedó satisfecha con las respuestas, la mitad en duda y sólo uno de cada 5 se mostró insatisfecha y buscó una segunda opinión. El 37.5% preguntó a los médicos específicamente sobre sordera (de los cuales $\frac{3}{4}$ no quedaron conformes con la respuesta y buscaron una o varias opiniones más - inclusive quienes inicialmente estuvieron satisfechos-).

Una vez hecho el diagnóstico, los padres buscaron una segunda opinión en el 57.5% de los casos.

Finalmente, ya en nuestra Institución, el porcentaje de preguntas es muy elevado (82.5%). Se enfocan básicamente al por qué (50%), a sus condiciones actuales y pedir instrucciones (27.5%) o al futuro del niño (5%). Estas preguntas se presentan como la coyuntura para su inserción institucional. De los tres puntos de interés el que parece menos favorable para la atención es, precisamente, el más frecuente.

Enfrentamos un doble problema matizado por numerosos factores: los padres han dado una atención errática a sus hijos y los servicios de salud no han intervenido oportunamente con la población. Nuestros datos apuntan a la existencia de diversos obstáculos psicológicos en las familias y a un problema formativo en los especialistas. Sería necesario un diseño más fino para medir con exactitud cuánto corresponde a un factor (o a la serie que lo compone) y cuánto a otro. Se aprecia un patrón cruzado:

En el periodo inicial, la demora de la detección formal podría atribuirse en parte a la falta de pericia de los especialistas en materia de audición y a la desatención a las preguntas de los padres respecto al comportamiento que ellos han observado en la crianza.

Una queja reiterada de los padres es que los médicos no hubieran descubierto la sordera más temprano, toda vez que hubo un control regular.

Esto, en una dimensión, es una crítica justa que bien puede dar argumentos para la capacitación de las personas e instituciones de salud que trabajan con niños pequeños. Además, por lo visto en "tiempos", la baja frecuencia de casos detectados tempranamente confirma la necesidad de establecer programas de rastreo. Por último, la falta de asociación (X^2) entre los casos que recibieron atención para el seguimiento de factores de riesgo y los más tempranamente detectados, sugiere que el privilegio de ciertos indicadores (i.e. neurológicos) opacaron los de sordera. Esto apunta a los problemas de la ultraespecialidad, cuando se ignoran fenómenos asociados al trastorno que se atiende.

En otra dimensión, la crítica de los padres puede ser excesiva. Los niños gozan de buena salud en general, y eso testimonia indirectamente la calidad de la atención médica. Más todavía, la incidencia de otitis fue aparentemente muy poco significativa. Por otra parte, sobre todo con los bebés, la sordera puede ser difícil de detectar en la consulta médica regular, salvo en los casos en los cuales se evalúe propositivamente la audición a partir de alguna sospecha. Y aún en ellos debería confirmarse con valoraciones más finas de las que pueden hacerse en un consultorio cualquiera.

En esta etapa, con razones y sin ellas, retroactivamente, los padres afianzan la ambivalencia que habrá de caracterizar su relación con los médicos en lo sucesivo.

Una vez detectada la sordera, y esto es repetido incesantemente por los especialistas, la explicación de la demora se carga en la cuenta de los padres. Lo mismo respecto a los escasos resultados de la rehabilitación, cuando eso ocurre. Se habla entonces de negación, de falta de aceptación, de falta de apoyo. Al respecto, nuevamente, las críticas están justificadas sólo en parte: es verdad que los padres suelen no acatar las indicaciones o hacerlo parcialmente, pero esto, lejos de referirse a alguna forma de desapego a los hijos, apunta a dos conflictos distintos: uno, a lo que la sordera les significa; dos, a un cortocircuito en la relación médico-paciente.

Los médicos y rehabilitadores, particularmente en la atención institucional, enfrentan un grave problema que rebasa la dimensión orgánica de la sordera (como bien señala Carver, 1995). Desatender estos factores puede relanzarlos a la búsqueda de segundas opiniones, con lamentables efectos para los niños por la nueva demora.

Uno de los indicadores más claros que encontramos en esta investigación para una intervención exitosa en los casos fue la atención a las preguntas de los padres.

7.1.3 Observaciones por los padres en la crianza (indicadores)

7.1.3.1 De la Sospecha a la Confirmación de la Sospecha

Entre los rasgos que más llamaron la atención de los padres fue que sus hijos no despertaran con el ruido o no respondieran a él (35%), que en la vigilia sólo respondieran a ruidos fuertes o se acercara a la fuente sonora (12.5). El hecho de que el rasgo más notorio estuviera ligado al sueño, uno de los escenarios característicos para el maternaje, y que los de menor frecuencia fueran “sociales” (ligados al lenguaje 5% o por informes de terceros ajenos a la familia 2.5%), permiten pensar en la crianza y en la familia como el primer espacio donde las manifestaciones de sordera pueden ser -y de hecho son- reconocidas. Los agentes reales para la detección lo confirman: 65% fueron No Especialistas (37.5% por los padres, y el resto por los abuelos, hermanos y tíos, o amigos y conocidos -eventualmente ocurrió en dos personas simultáneamente-).

El 57.5% de la población tuvo alguna vez un temor por la salud de su hijo durante el embarazo. El temor más común fue el nacimiento con malformaciones (22.5%). Esto en nada difiere del comportamiento común de los padres.

En cuanto a sospechas específicas de sordera al nacimiento, sólo el 2.5% las tuvo. Fue un caso de infección por rubéola en el primer trimestre del embarazo, sujeto a un control médico estricto.

Hay toda una serie de fenómenos que enlazan el periodo de Sospecha con el de la Confirmación de las Sospechas y la Detección.

Por ejemplo, al llegar al consultorio con el médico, suele ocurrir que el diagnóstico les diga cosas ya sabidas. Concretamente, el 40% ya sabían de la sordera y el 12.5% lo sospechaban. Es decir, 52.5% manifiesta conscientemente haber sospechado o descubierto la sordera antes de la primera intervención médica al respecto.

Esto pone en duda la existencia de un “Shock” parental ante la comunicación del diagnóstico. O, cuando menos, que éste pueda interpretarse a partir de lo súbito y sorprendente de tal informe. Si dicho *shock* se produce, quizás deba considerarse que pueda tomar su fuerza devastadora del saber previo, así como de la restricción a otras explicaciones y comportamientos a partir de la determinación inequívoca de la sordera, y no de la comunicación misma del diagnóstico.

Los padres tienen una capacidad de observación mayor de lo que cualquiera podría suponer.

En el 85% de los casos refieren la sensación de que, en cierta forma, el “darse cuenta” de la sordera fue en realidad un re-descubrimiento. Ya lo habían notado. Esto, solamente en apariencia, contrasta con el 67.5% mencionado en el apartado anterior. Aquí los padres se refieren no nada

más a la sospecha, sino a la seguridad posterior. Es decir, la confirmación de las sospechas.

El fenómeno que les resultó más llamativo para confirmar las sospechas fue que sus hijos no hicieran caso cuando se les hablaba (55%). La falta de respuesta al ruido, en esta fase, decayó del 35 al 17.5%. Esto es explicable por el hecho de que, al aumentar la edad, las formas de intercambio corrientes entre padres e hijos se desplazan de los contactos corporales directos al intercambio verbal.

En otras palabras, cuando los niños son pequeños las variables ambientales suelen ser sus mejores indicadores. Cuando crecen, los son las "personales" o "sociales", vehiculizadas fundamentalmente por la voz.

La exploración de la crianza arrojó datos relevantes. Por ejemplo, que el 75% de los padres notó un comportamiento auditivo atípico en sus hijos: al 47.5% de los niños el ruido normal de la casa les resultaba indiferente y el 27.5% sólo reaccionaba ante ruidos fuertes.

Toda vez que la anacusia es muy poco frecuente, la mayoría de los niños tienen algunos restos auditivos que les permiten oír ciertos sonidos muy fuertes y de una frecuencia para la que están habilitados. Los padres tuvieron oportunidad de observar estos comportamientos atípicos en el 87.5% de los casos (57.5% en el ambiente doméstico y 30% en exteriores).

La consistencia de estas observaciones puede considerarse sólida: el 50% de los padres, aún después de la detección formal y el tratamiento a la sordera, encuentran que la conducta auditiva de sus hijos ha sido exactamente la misma siempre.

Un dato nos resultó verdaderamente sorprendente:

En uno de cada 4 casos, la rutina de los padres para dormir a los niños era cancelar fuentes luminosas, cuidar la temperatura del ambiente, pero NO cancelaban fuentes sonoras. En todos existía la certeza de que el niño no despertaría. Más aún, otro grupo importante (22.5%) refiere lo mismo, con la diferencia de que éstos no cancelaban las fuentes luminosas (sobre todo porque los niños presentaban terrores nocturnos) NI las sonoras. La mayoría de los padres se sorprendieron a sí mismos al relatarlo durante la entrevista.

De igual manera cuando refirieron lo que hacían con el hijo (ya no con el ambiente) a la hora de dormir: sólo el 30% de los padres lo arrullaban empleando la voz. En el 47.5% de los casos se omitía sistemáticamente. Sólo lo mecían y lo estrechaban.

En un amplio número de casos, lo que había movido a sospechas en las formas antes expuestas (el sueño como escenario privilegiado) se vio confirmado por los referentes verbales. En otro grupo, el detonador de las sospechas y la confirmación se dieron en este punto.

Por ejemplo, en el 65% se identifica que las distintas voces y sus entonaciones eran indiferentes para el niño. En el 72.5% que no reaccionara ante un ruido fuerte. Estos fenómenos, en su momento, fueron asociados a sordera por apenas el 7.5% de los padres.

Los padres, frecuentemente, lo calificaron como un acto voluntario (17.5), tener el sueño pesado (20%), estar acostumbrado al ruido (12.5%).

Los padres, a partir del saber práctico sobre el desarrollo adquirido por la convivencia con otros niños a lo largo del tiempo, tuvieron la oportunidad de comparar el desempeño de su hijo. La mayoría no encontró que su desarrollo fuera más acelerado. Por el contrario, antes de la detección formal de la sordera, notaron un retraso en distintas áreas, sobre todo en la de lenguaje (65%), regularmente asociada a otras tales como aprendizaje, desarrollo emocional-social o desarrollo motor.

7.1.3.2 Comentario final

Los datos señalan, cada uno y en su conjunto, la existencia de un periodo de sospecha.

La existencia de las sospechas no puede reducirse ya a cuanto la literatura ha reconocido como tales: las declaraciones expresas, conscientes, de haber fantaseado que el niño pudiera tener algún grado de pérdida auditiva. Su expresión inconsciente debe ser también considerada. Que los padres admitan o no haber sospechado no decide la existencia de tales sospechas. Es un fenómeno diverso. La sospecha, entendida como un saber anticipado, no tiene como requisito ser consciente. Debe, sí, dar pruebas de su existencia.

Las modificaciones hechas por los padres en la relación con sus hijos, el cambio de sus hábitos de crianza, la generación de nuevos patrones de intercambio, testimonian la existencia de un saber previo actuado en forma automática.

Si comparamos nuestros resultados con los obtenidos por Hovind y Parving, son muy similares en cuanto a la sospecha consciente, independientemente de las diferencias idiosincrásicas y los niveles socioeconómicos entre la población sueca y la mexicana (56% vs. 52.5%). Las diferencias significativas estuvieron en el porcentaje de casos detectados tempranamente por los servicios de salud (29% vs. 12.5%). Y, sobre todo, una drástica diferencia en cuanto a la sospecha en general (consciente e inconsciente): nuestra población presentó comportamientos asociados al saber previo, de manera constante, entre el 50 y el 67.5% durante el periodo de sospecha propiamente dicho, y entre el 75% y el 87.5% en el de la confirmación, que rebasa con mucho el 57% de sospecha consciente reportado por Hovind y Parving.

Esta información es importante porque, además de probar la existencia de tal periodo y de dar datos sobre su frecuencia, señala que ya no basta con decir que la familia es la instancia detectora por excelencia. Documenta

que la crianza es el escenario donde se produce y arroja indicadores precisos sobre la forma en que se realiza.

Otro aspecto debe ser señalado:

Como se habrá visto, respecto a la crianza no se consignaron indicadores durante el periodo de Detección-Consulta Especializada. La razón es simple y abrumadora: los padres no ofrecieron espontáneamente información al respecto, a diferencia de como hicieron para la fase anterior. Esto, desde luego, no puede interpretarse como una “desaparición” de la crianza. Nosotros lo interpretamos al pie de la letra: se produjo un “cambio de discurso”. Es decir, los padres dejaron de hablar -y de guiarse- por esas posturas automáticas, preocupaciones básicas, conductas de búsqueda amplias, y empezaron a sustituirlas por el discurso de los especialistas. Se produjo, aparentemente, una declinación de la propia actividad en favor del discurso especializado.

Esto en nada contradice la ambivalencia mencionada en el punto anterior (“atención médica”). Por el contrario, ilustra la trampa que los padres se tienden: al borrarse como sujetos que saben lo que ocurre, que preguntan, que buscan soluciones, la alienación en el discurso médico posibilita acentuar el saber del otro y le hace cargar con el peso y el dolor de saber. Sólo el fracaso les regresa a la posición inicial, y a criticar acremente a quien no estuvo a la altura que planteaban sus demandas inconscientes. Esto debe alertar a los especialistas contra ubicarse en esa posición de saber descartando el que los pacientes y sus padres tienen.

7.1.4 Indicadores emocionales

7.1.4.1 De la Detección a la Consulta Especializada

Los indicadores emocionales son poco nítidos en el periodo de sospecha. Son relativamente pocos los que corresponden exclusivamente a él, aunque pueda pensarse con algún fundamento que muchos de los conflictos posteriores empezaron a gestarse en esta época. Los padres se refirieron a ellos, en general, una vez realizada la Detección.

Desde el periodo de sospecha (en los casos más tardíos), los padres observaron que su hijo se desesperaba cuando no le entendían, al punto de llorar por ello (50%). Posteriormente, ya detectados, lo notaron el 90% de los padres.

Los otros dos fenómenos tempranos en el tiempo de la Sospecha-Confirmación: terrores nocturnos (20%) y un llanto incontrolable con alto contenido emocional (25%) casi siempre asociados al dormir.

Ya en el periodo de la Detección a la Consulta Especializada se presentan los cuadros más alarmantes. Por ejemplo, el llamado *Shock* parental.

Es entendible que la literatura hable de un *Shock* (Fortich, 1990; Perelló y Tortosa, 1992; Eugene, 1993), en virtud de los efectos en los padres de la comunicación del diagnóstico médico. El estado emocional en el que los padres se encuentran después de la entrevista con el médico es en todo punto análogo a una experiencia traumática. Si bien sus efectos pueden no manifestarse de manera inmediata, a muy corto plazo los padres refieren haberse sentido mal o muy mal en el 85% de los casos. (30% "mal": presentaron tristeza y llanto, alarma, incredulidad, sorpresa; 55% "muy mal": presentaron desesperación, llanto incontrolable, mucha tristeza, espanto, enojo, depresión, angustia, culpa o tendencia a culpar, vergüenza, rechazo de la idea, decaimiento, enfermedad orgánica, sensación de desorientación).

Para el 62.5% de los padres el descubrimiento de la sordera fue la peor experiencia que hubieran tenido jamás. Para el resto, omitiendo 5% que no contestó, el dolor sufrido fue comparable al abandono cuando eran pequeños (5%), a la muerte de un padre o de un hijo (10%), al peligro de muerte de un hijo (7.5%), a una enfermedad muy grave u operación mayor -como cáncer o una histerectomía- (7.5%), a haber sido golpeado brutalmente siendo niño (2.5%). La sordera está plena de significado (Eugene, 1993).

Una de las formas de enfrentar el dolor producido por el descubrimiento de la sordera en el hijo es la evitación. En nuestra población esto ocurrió sobre todo entre los padres (varones): 37.5% evita el contacto con el hijo o, más precisamente, con el entorno especializado que le recuerde la sordera. Estos padres expresan de las madres que están peleando "batallas perdidas" ("no mejora", "para qué", "los doctores no saben nada", "mejor ocúpate de tus otros hijos"). En el 5% de los casos, ambos padres evitaban el conflicto y la "batalla" era delegada en sustitutos parentales. 55%, alguna vez, los padres se han sentido sin esperanzas respecto a su hijo. Esto confirma las observaciones de Brand y Coetzer (1994).

Así como el dormir del bebé testimonia el saber que sobre él tienen sus padres, el sueño de ellos da cuenta de su propia situación:

90% han soñado a sus hijos. La mitad sólo lo sueña oyendo y hablando. Jamás sordo. Entre quienes lo han soñado sordo alguna vez (40%), independientemente de que también lo hayan soñado hablando y oyendo en otras ocasiones, el 35% califica a esos sueños de pesadillas. Y lo son: suelen haber temas relacionados con la muerte del hijo en un accidente, su desaparición por un secuestro ("me lo roban"), escenas de un desdén total, acres reclamos que ellos no entienden o actos violentos del hijo contra sus padres.

Las pesadillas que llegaron a presentarse en los sueños con hijos oyentes fueron menos frecuentes. Estuvieron relacionadas con reclamos o

abandono por los hijos. Algunos sueños son ambiguos. Describen claramente la situación actual de muchos padres: el niño en el sueño no aparece hablando ni oyendo, sólo juega o está sentado mirando algo, pero los padres "saben" que oye y habla.

Los padres de los pacientes llegan a enfermar por causa de la sordera. Por ella, el 42.5% refiere tener o haber tenido migrañas, pérdida de peso, pérdida del apetito, pérdida de cabello, alteraciones diversas en el dormir, episodios alcohólicos prolongados, cuadros depresivos o de angustia, entre otros trastornos. Desde luego (Carver, 1996; comunicación personal), no han tenido trato con sordos adultos exitosos que pudieran mostrarles un futuro menos amenazante. Por nuestra parte, creemos que el establecimiento de un contacto semejante constituiría ya un signo de elaboración.

En los hogares suelen haber problemas entre los miembros de la familia (65%) por las atenciones especiales que el niño sordo recibe. 37.5% de las parejas han llegado a enojarse entre sí o con el hijo porque su sordera les ha hecho la vida familiar más difícil. Los hermanos o los familiares cercanos, que en 80% de los casos han tenido que hacerse cargo en algún momento de cuidar al niño sordo, han tenido problemas por ello con los padres en un 32.5% de los casos. Entre los hermanos (los adolescentes, específicamente) una de las quejas repetidas es que el miembro sordo les ha robado amor, tiempo y diversiones. O bien, han expresado el temor de tener que responsabilizarse de él en el futuro ("cargar con él"). Otra forma persecutoria en que los hermanos viven la sordera se despliega en la fantasía de que sus propios hijos puedan ser sordos (40%). Entre los padres, este temor aparece en el 47.5% de los casos. 25% se ha sentido avergonzado del hijo y 57.5 se ha sentido culpable de la sordera por una fantasía de haberlo dañado. Estos resultados documentan las observaciones publicadas de nuestro estudio exploratorio (1995a).

Es frecuente que las madres se encuentren agobiadas. El 90% de las madres refirieron ser quienes se ocupaban del hijo sordo y estaban con el todo el día. De ellas, la mitad lo expresó como "todo el santo día". 52.5% de ellas se sienten personalmente insatisfechas (no pueden trabajar, no se les permite separarse del niño sordo, carecen de amigos, etc.). Esto confirma la observación de Kolod (1994) respecto a la incapacidad del sistema para satisfacer a todos sus miembros de manera continua.

En el 52.5% de las parejas han habido separaciones (temporales 37.5% y definitivas 15%), dos de cada 5 creen que la sordera del hijo tuvo que ver con ello. Entre las 19 parejas que no se han separado, 2 creen que la sordera es lo que lo ha impedido. Nuestras cifras son ligeramente inferiores a las de Hodapp y Krasner (1995), quienes reportan una incidencia de 20.01%

Los niños sordos han sido frecuentemente objeto de abuso o maltrato (52.5%). Prácticamente no existe diferencia entre cuán frecuente es la violencia fuera de casa y dentro de ella (17.5 *versus* 15%) o dentro y fuera de la familia (20%). Por lo general se trata de conductas de rechazo y/o golpes. Los padres explican la violencia intrafamiliar por la frustración que les produce la imposibilidad de comunicarse; y la extrafamiliar como una forma de crueldad social. Sin indicar su frecuencia, sí señalan que la violencia aumenta en la medida que el niño crece, tanto dentro como fuera de la familia. La violencia intrafamiliar fue ejercida por los padres y sólo excepcionalmente por un hermano. La extrafamiliar, por los compañeros de escuela, educadores, rehabilitadores y la familia extensa. Hubieron dos casos de abuso sexual (5%). Uno fue de una niña, el otro de un niño. El de la niña fue por familiares y no familiares. El del varón por otro niño mayor.

La presencia de indicadores emocionales en los niños se comportó como una curva normal. La cantidad de ellos observados por los padres en el comportamiento de su hijo con mayor frecuencia fue en un rango de 6 a 10. Los 4 más frecuentes (de 29 indicadores explorados) fueron: terquedad (77.5%), rebeldía (67.5%), agresividad (55%) e impulsividad (55%). Los 4 menos frecuentes fueron: autodevaluación (22.5%), estereotipia (22.5%), incumplimiento de obligaciones (20%) e introversión (20%).

Es altamente sugerente el hecho de que los comportamientos referidos como más frecuentes por la mayoría de los padres pongan el acento (exceptuando "impulsividad") no en la condición emocional en la que el hijo se encuentra, sino en su propia interacción con los hijos. En correspondencia, puede apreciarse cómo los indicadores menos observados por los padres (a excepción del "incumplimiento de obligaciones") se refieren, precisamente, al estado emocional del hijo. Paradójicamente, la literatura señala justamente lo contrario (Myklebust, 1971; Furth, 1973; Núñez, 1991; Perelló y Tortosa, 1992; Kolod, 1994; Deselle, 1994; Galarza, 1995): son la autodevaluación y la introversión dos de los síntomas que aquejan a los niños sordos con mayor frecuencia. En otras palabras, y en esto estamos de acuerdo con Harvey (1989), lo que a los padres les resulta sintomático es algo de la relación parental-filial, pero lo depositan en el hijo como chivo emisario. Su carácter de emisario se ve corroborado por las explicaciones que los padres dan para estos comportamientos: los enfocan como problemas originados por su relación con ellos pero hacen radicar el síntoma en el niño (35%) o lo sitúan exclusivamente como parte de sus características personales e inmotivadas (25%). 20% mantiene una posición culpable o culpígena al respecto: 12.5% por malos tratos o malos ejemplos, y 7.5% por herencia.

Una forma en la cual los niños responden a los problemas en la relación familiar es el aislamiento. 62.5% presentan de uno a tres indicadores; 30% de cuatro a seis. Cuando los niños permanecen en el sitio pero rehusan comunicarse con los padres, éstos lo interpretan como que los hijos fingen no entender (67.5%). Los sordos desconectan o desconectan el auxiliar auditivo (45%). Se duermen (40%) o fingen dormir (40%). Se encierran (35%).

7.1.4.2 Comentario final

Si se lee con cuidado, existe una complementariedad entre las "Observaciones en la Crianza" que informa puntualmente sobre los fenómenos ocurridos en el periodo de sospecha y los "Indicadores Emocionales", que lo hacen con la fase siguiente. Los escenarios de la vida cotidiana muestran un evidente deterioro. Esto viene a complementar lo que dijimos respecto a la declinación de una posición subjetivada respecto a la sordera. En otros términos, en la mejor lógica psicoanalítica, el acallamiento de lo inconsciente es un motor para la formación de síntomas.

Los síntomas pueden aparecer en cualquier miembro de la familia. Ocurren con mayor frecuencia en las madres y en los niños sordos; con menor en los padres (varones) y en los hermanos. Fuera de los síntomas en los hermanos del paciente identificado, en los otros miembros no fueron típicamente menos graves en uno que en otro. Las crisis de angustia fueron más frecuentes entre las mujeres que entre los hombres, los cuadros depresivos lo fueron más entre los hombres que entre las mujeres. Las crisis de intoxicación alcohólica fueron exclusivas de los hombres. Los trastornos psicósomáticos aparecieron por igual entre las madres y los padres.

Un fenómeno bastante llamativo fue que los casos donde aparecieron las sospechas ni en los detectados tempranamente se amortiguó el impacto del diagnóstico de sordera. Es decir que, aún con las sospechas o la certeza de la sordera, no se "hicieron a la idea" jamás. Operó simplemente como un control diferido poco exitoso. Lo que hemos mencionado hasta aquí es de suma importancia porque no debe confundirse el saber (consciente o inconsciente) sobre un fenómeno y su elaboración.

Es indudable que el efecto traumático del diagnóstico existe. Sin embargo, nada sostiene que se deba a la comunicación misma.

7.1.5 Patrones familiares

7.1.5.1 De la Sospecha a la Confirmación de la Sospecha

En este periodo que liga las sospechas con su confirmación y la detección de la sordera ocurre una serie de fenómenos *inteligibles*, por cierto, pero *paradójicos*.

Aparentemente se da una adaptación de la familia a la sordera. La evidencia muestra un cambio en los patrones de comunicación entre los padres y sus hijos. A la vez se produce una *escisión* entre las formas de comunicación y las creencias de la familia al respecto.

Los padres, a la vez que no admitían en la conciencia la idea de sordera ni decodificaban las señales que de ella habían observado, dejaron de usar la voz en el 85% de los casos cuando querían atraer la atención del hijo. En el 42.5%, jamás se dirigían a él estando de espaldas o a distancia. Sólo el 5%, cuando el niño lloraba por alguna razón, lo consolaba usando únicamente la voz.

En otras palabras, modificaron en la práctica las formas para el establecimiento de contacto.

Los niños, por su parte, sólo empleaban espontáneamente la voz para dirigirse a ellos en el 5% de los casos.

Los padres, a pesar de sus observaciones y de haber cambiado sus formas de intercambio, y aún reconociendo que de ese modo se anticipaban a la falta de respuesta de los niños, se explicaban esta forma de operar adjudicando al niño una condición de *berrinchudo*, *desobediente* o *distraído* en el 60% de los casos. Entre los padres que han iniciado el contacto con los servicios médicos es común que tomen frases descontextualizadas para justificar la falta o la escasez en la producción y la comprensión verbales. 30% apela a alguna forma de "inmadurez" recuperable con el tiempo. Otros (40%), usualmente en el momento inmediato anterior a la consulta médica, creen que se trata de un acto voluntario (*berrinches*, etc.).

Hay otros escenarios en los cuales lo vocal juega un papel llamativo:

Un llanto distinto a lo normal con un alto contenido emocional manifiesto (42.5%). Presencia, sí, de balbuceo (95%), pero monótono (50%). 65% de los padres notaron que empleaban un volumen más alto para dirigirse a los niños, que el que usaban con los demás. Y en el 67.5%, que su hijo no comprendía palabras ni órdenes sencillas si utilizaban exclusivamente la voz.

Así, sin darse cuenta, los padres se vieron llevados a emplear señas caseras. El 80% reconoce haber hecho señas al niño para reforzar lo que le decían, y el 75% usar señas para comunicarse con él (67.5 mediante señas inventadas -caseras-, 7.5% a través de LSM).

Estas señas, según el 52.5% de los padres, les posibilitaron intercambios elementales (señas sueltas, útiles para entenderse en relación a las necesidades básicas, por ejemplo) y en el 22.5% para la construcción de frases con sentido. La oposición a las señas, como señalan Ritter y Stewart (1992), es posterior.

Ahora bien, el proceso de adaptación descrito antes no es siempre en pro de la comunicación. También ocurre en sentido contrario. Haciendo una analogía, es semejante a las contorsiones a las cuales se ve llevado un sujeto con alteraciones posturales. Paradójicamente, el 75% de los padres afirma que su hijo habla. El 60% no rebasa un repertorio de 30 palabras, la mayoría sueltas e ininteligibles (37.5%). Sólo el 10% puede formular oraciones sencillas.

Toda vez que el repertorio de señas caseras no es usado de manera propositiva sino automática, y que el repertorio verbal compartido es hartamente limitado, los tiempos empleados en la comunicación son sorprendentemente breves. Los contenidos, además, son lacónicos y reiterativos: 67.5% de los padres refiere intercambios verbales no mayores de 5 segundos para dar instrucciones. De ellos, la mitad puede extender el tiempo si se requiere repetir dichas instrucciones o es necesario desplazarse hasta el sitio donde pueda señalarse lo que el niño quiere o debe hacer. Sólo el 2.5% puede mantener una conversación de 10 a 20 minutos con su hijo. La pobreza de las interacciones ya había sido reportada por Henderson y Hendershott (1991). Nuestro desacuerdo parcial con ellos es que ésta no estaría necesariamente asociada a la disfuncionalidad familiar en general, sino específicamente a la disfunción del "área" de comunicación.

Otro escenario que, conforme pasa el tiempo, va transformándose en sentido opuesto al de la comunicación es el del sueño: como referimos en el apartado sobre indicadores emocionales, el 80% de los niños se aísla mediante el dormir o fingir hacerlo. Los niños desarrollan toda una gama de conductas de aislamiento asociadas a la oposición y la imposibilidad de negociar con los padres (i.e. desconectar o descomponer el auxiliar, etc.).

La verbalización de los niños es de orden fantasmático en los padres (1995b). Aparece permanentemente en sus fantasías de relación con el hijo, no así en su comunicación efectiva. La forma y los contenidos de la comunicación imaginada no coinciden con la realidad. Estrictamente hablando, los padres no hablan con los hijos en auténtico español. Es un castellano telegráfico o, cuando menos, reducido.

Arriba mencionamos el uso de las señas caseras y la brevedad de los tiempos (y contenidos) en la comunicación paterno-filial;

fundamentalmente para instrucciones y atención de necesidades básicas. Pues bien, el recurso obligado a ellas por el fracaso de la comunicación verbal lleva a los padres a mezclar la voz con las señas en el 65% de los casos. El 40% de los padres no puede estar seguro de que su hijo haya entendido. Esto plantea las señas caseras como una necesidad y un recurso viable para la comunicación, pero señala también sus límites (como plantea Treviño, 1997). Quizás esto dé respaldo a las propuestas que plantean la introducción de la LSM. Nada sostiene que deba ser el Español.

Las señas caseras fueron un destino inevitable. Aparece determinada, primero, por el fracaso de la verbalización; y segundo, por los recursos disponibles para establecer una manera espontánea intercambio.

Entre los indicadores de la falla verbal puede mencionarse que: el 97.5% de los niños prefería señalar las cosas, aún aquellos capaces de nombrarlas con la voz. 62.5% no pueden referirse a cosas ni a personas ausentes; su mundo es completamente concreto e inmediato. 85% no preguntaba por el nombre de los objetos ("como se dice...", "cómo se llama..."); 72.5% tampoco lo hacía por la razón de las cosas ("por qué..."); 80% no cometía errores gramaticales característicos de la generalización de hipótesis lingüísticas (i.e. "poni", en lugar de "puse"), sino simplemente articulatorios.

En cuanto a los recursos disponibles: La expresividad de los niños es facial (97.5%), no verbal. Emplean las manos más de lo habitual (75%). Hablan "de bulto" (90%).

Con la comunicación ocurre, en cierta forma, algo semejante a lo que se mencionó a propósito de la verbalización. Del mismo modo en que el 75% de los padres aseguran que su hijo habla, pero la cantidad de vocablos y su posibilidad de uso son por demás limitadas, a propósito del entendimiento de los mensajes el 70% asegura que toda la familia es capaz de ello, pero se omite la calidad de dicha comunicación.

Primero, pareciera haber una sustitución de la parte por el todo. Es decir, el todo de los intercambios por aquellas situaciones (concretas) en las cuales la comprensión fue posible; o bien, el todo de la familia (como entendimiento permanente o, por lo menos, frecuente) con la comprensión aislada por parte de cada uno de los miembros.

Segundo, bajo esos términos, la comprensión de todos es posible si se reduce a intercambios elementales de la mayoría y se dejan los que resultan más significativos para la exclusiva competencia de uno de los miembros. Regularmente es la madre (62.5%). En esto coincidimos con Kluwin y Gaustad (1991). Más aún, cuando la comunicación con el miembro sordo recae en otros miembros (padre, hermano, otro familiar) la madre suele estar también presente. En resumen: la madre aparece como la figura más significativa para la comunicación en el 62.5% de los casos,

y como una de las más significativas en el 90%. Solamente en el 7.5% de las familias todos los miembros son capaces de comunicarse con él al mismo nivel.

Tercero, las diferencias en cuanto a la capacidad para comunicarse con el niño sordo están claramente marcadas al interior de la familia. Los padres son los miembros de la familia con mayores dificultades (30%); los hermanos, por el contrario, son refractarios a la comunicación con él en apenas un 10%.

Llama la atención que la dificultad de los padres sea mayor aún que la de los extraños (17.5%). Esto es explicable por la muy escasa socialización de los niños y sus familia que les lleva a no considerar a los extraños como personas significativas.

Sin embargo en el 95% de los casos los extraños no han podido entender lo que el niño sordo dice y han tenido que triangular la comunicación a través de la familia. Sobre todo con la madre (65%).

Algo semejante ocurre con la solución de problemas. La madre es quien con mayor frecuencia ayuda al hijo a resolverlos (80%), muchas veces asistida por otros miembros de la familia. Los hermanos participan en la solución de problemas en el 15% de los casos.

Sin embargo, en este punto, el padre se comporta de un modo distinto al de la vida cotidiana. Su presencia se modifica sensiblemente: si en el 30% de los casos es al padre a quien le resulta más difícil que a cualquiera la comunicación cotidiana, para la solución de problemas se hace presente en un 35%.

La mayoría de las familias (57.5%), cuando tienen un problema que no pueden resolver, piden ayuda a las familias de origen (27.5% materna, 22.5% paterna y 7.5% a ambas). El 42.5% restante no acude a persona alguna. (También reportado en 1991 por Henderson y Hendershott).

7.1.5.2 De la Detección a la Consulta Especializada

La pregunta "por qué" (de la sordera) está próxima a "por quién". 45% de las familias reconocen que inicialmente buscaron culpables de la sordera del niño. Esto es semejante a lo reportado por Sloman, Springer, Stephen y Vachon (1993).

La sospecha como saber previo y su confirmación aún permiten la operación con numerosos valores. La detección estrecha el campo a un modo de operación, digamos, binario: sí - no. Está sordo o no lo está; fueron los médicos - fuimos nosotros; fuiste tú - fui yo, etc.

La detección es un parteaguas en la vida familiar. Diversos aspectos pueden mejorar (52.5%) y empeorar drásticamente (78.5%).

Las mejorías principales fueron en cuanto a la unión familiar (25%) y a la atención al hijo sordo (25%).

Los deterioros fueron mayores. Los más significativos para las familias fueron: en el nivel de vida de la familia (22.5%), en el estado emocional de alguno de los miembros (22.5%), en la relación de pareja (15%), en la atención a los hermanos (10%).

Los niños también empezaron a comportarse diferente a partir del diagnóstico. 37.5% se mostró más inquieto, triste, agresivo. 2.5% mejoró su conducta.

Los temas de los sueños parentales ya nos indicaron la existencia de fantasías de abandono. Hay otros indicadores de la dificultad para una buena separación: 17.5% no logra separarse de casa para realizar las actividades propias de la edad. La mitad de la población ha tenido miedo ante la separación y sólo el 30% lo ha superado. 7.5% de los padres, al imaginar a su hijo siendo joven o adulto, no admitían la posibilidad de que tuviera pareja. Sólo el 15% consideran que su familia está unida, ligada, y da apoyo manteniendo la independencia de todos sus miembros.

Las familias que no se conceden tener capacidad para realizar cambios son minoría, pero no son un porcentaje desdeñable (20%). Es más frecuente que se reconozcan dicha capacidad (77.5%): 12.5%, pequeños cambios con grandes esfuerzos; 25% los cambios y el esfuerzo necesarios; 40% facilidad para adaptarse a la situación y realizar los cambios necesarios.

En la mitad de los casos el agente de cambio es la madre; en uno de cada cuatro, el padre. Ahora bien, quien se encarga sobre todo de sostener dichos cambios es la madre (87.5%).

52.5% de las madres encuentra sus necesidades insatisfechas.

Estas observaciones concuerdan con lo reportado por Kluwin y Gaustad (1991), Clymer (1993), Brand y Coetzer (1994).

7.1.5.3 Comentario final

Se aprecia un cambio en los patrones familiares. Las familias no permanecen estáticas.

Puede identificarse, por ejemplo, una evolución en las formas de intercambio entre los padres y sus hijos sordos. Una adaptación activa a las posibilidades comunicacionales delimitadas por la sordera: menos uso de la voz e incorporación de señas caseras.

Los indicadores para la detección también han variado: cuando los niños son bebés los referentes son ambientales y las explicaciones se afianzan en una "interpretación" de las cualidades (características) del niño (i.e. el "sueño pesado"). Cuando inician el periodo en el que se esperaría el inicio de la verbalización se insiste en las cualidades del niño ("forma de ser", parecido a otro miembro de la familia o estar pequeño) y aparece la

referencia a la mudez como un acto voluntario (capricho, berrinche, etc.). Por último, cuando ya están plenamente en la edad para verbalizar, las cualidades del niño se refieren a alguna forma de inmadurez o se especifica como un acto voluntario oposicionista-negativista (de hecho, el 77.5% de los padres creyeron que se trataba de desobediencia). Simultáneamente, se emplean más señas caseras en la comunicación. Este híbrido saber-ignorancia, calificación del comportamiento del hijo-ajuste en los patrones de comunicación y crianza, etc., es el antecedente inmediato a la institucionalización.

Con la detección formal se produce un nuevo cambio: hay mejoras y empeoramientos en todos los miembros individualmente considerados y en la familia como sistema. Los "indicadores emocionales" nos informaron ya de varias de sus consecuencias negativas.

Un fenómeno es llamativo. Se trata de un ajuste operativo que resuelve dificultades inmediatas pero complica muchas otras: la unión familiar deviene en amalgama. Si bien es cierto que la unión familiar ("cerrar filas") es una estrategia útil y hasta necesaria, puede convertirse en una forma de encarcelamiento para sus miembros. Con esto posiblemente estén asociados fenómenos tales como la insatisfacción materna tan frecuente, la escasa socialización (más allá de la familia extendida). Un ejemplo ilustrativo de esta paradoja sería el interés de la familia en que el miembro sordo sea autosuficiente, independiente, etc., coexistiendo con estrategias que limitan el ejercicio de dichas suficiencia y libertad tanto en el niño como en otro u otros miembros, de manera que cada vez se vuelve más difícil alcanzar la meta propuesta.

La adaptación activa en el primer periodo (Sospecha-Confirmación), en el segundo (Detección-Consulta Especializada) se torna cada vez menos creativa, más rígida. Esto es del todo compatible con lo señalado tanto por Vacola y Gayda (1987) como por Bodner (1991). Los ajustes en la comunicación que antes eran automáticos (manejo de la voz y las señas) se hacen conscientes con mayor frecuencia pero para ser cancelados. Los padres hablan más y signan menos, cuando menos conscientemente. Más allá de la controversia entre voz y señas, el hecho es que las conductas de los padres empiezan a guiarse más por el discurso especializado que por su experiencia parental cotidiana.

7.1.6 Socialización

7.1.6.1 De la Detección a la Consulta Especializada

Los niños sordos tienen un roce social muy limitado.

El 70% sólo convive con la familia; de ellos más de la mitad lo hace exclusivamente con la familia nuclear (señalado ya por Foster, 1989; Herrera, 1995; Carballo, en prensa). Los niños pasan una gran cantidad de tiempo con sus madres (85%, "todo el día"); con los padres el tiempo es considerablemente menor en cantidad (unas horas todas las tardes, 37.5%), exceptuando al 7.5% en el cual el niño pasa más tiempo con el padre que con la madre. Es durante el fin de semana que la familia se reúne y está junta la mayor parte del tiempo (90%). Esto es complementario a lo referido por Henderson y Hendershott (1991). Ahora bien, todos han tratado eventualmente con extraños, pero como mencionamos anteriormente, en el 95% de los casos (los adultos) no han podido entender lo que el niño sordo dice y han tenido que triangular la comunicación a través de la familia. Sobre todo con la madre (65%).

En un amplio número de casos la calidad de los intercambios en la familia cuando están juntos es pobre. En el 40% la convivencia se reduce a la satisfacción de las necesidades básicas y compartir un espacio físico sin interactuar en él. 25%, además de la vida doméstica, juegan con el hijo pero no conversan con él. 20% conversan, pero no juegan. Apenas el 10% promueve la conversación y el juego.

El 90% está escolarizado, pero para los padres la relación de su hijo con pares es una forma de convivencia apenas en el 30% de los casos. Esto es paradójico, pues admiten que el 82.5% de los niños tiene amigos y que con ellos tienen juegos bien integrados en el 67.5% de los casos.

Fuera de la escuela, el trato con personas ajenas a la familia suele reducirse a adultos en ambientes institucionalizados. Concretamente, a la rehabilitación (82.5%); en particular la terapia de lenguaje, sola o combinada con otros tipos de intervención (78.5%).

Sus juegos en casa, en el 75% de los casos, son solitarios.

Si bien los padres acostumbran salir con los hijos sordos (82.5%), lo hacen por pasear en el 47.5% de los casos. Los lugares a los que van con mayor frecuencia son, sintomáticamente, lugares "sin lenguaje", es decir, no porque lo imposibiliten sino porque permiten evitar o limitar el intercambio verbal: al parque (100%), a los juegos mecánicos (87.5%), a la iglesia (82.5%). Al teatro, por ejemplo, nada más ha ido el 15% de la población; o a días de campo, el 25%. Los datos no permiten determinar que el nivel de ingreso o de escolaridad de los padres sean factores decisivos para la escasa frecuencia de paseos a otros lugares. A

diferencia de lo reportado por Brand y Coetzer (1994), la escolaridad de los padres no se asoció significativamente con mejores estrategias para la solución de conflictos.

Los padres tienen preferencias respecto a aquellos con quienes sus hijos se relacionan. Un alto porcentaje de los padres de niños sordos (37.5%) considera mejor que su hijo trate solamente con oyentes. 62.5% con oyentes y con sordos. Hay algunos casos que en modo alguno aceptarían tratar con sordos que no fueran sus hijos (7.5%).

También tienen preferencia por la condición auditiva de la posible pareja que su hijo pudiera elegir en el futuro. 70% preferiría que fuera oyente, y depositan imaginariamente en ella el remplazo de las funciones parentales, o bien, lo hacen a partir de la fantasía de que su hijo estará para entonces completamente rehabilitado oralmente. 12.5% piensan que una pareja sorda sería más adecuada: "se entenderían". 7.5% no tiene preferencia (cualquiera de las dos), un porcentaje muy bajo si le consideramos como una forma de respeto a la posibilidad de elegir. Y 7.5%, un porcentaje muy alto si lo vemos como una denegación de la posibilidad de separarse de la familia y formar su propio hogar, NINGUNA DE LAS DOS. Podemos plantear con Abrams (1991) y con Farrugia (1991) que efectivamente existen enormes dificultades respecto al proceso de separación normal, pero en modo alguno encontramos en nuestra población que se tradujeran en casos de personalidad fronteriza.

7.1.6.2 Comentario final

Hay relativamente poca información respecto a la socialización de los niños en etapas muy tempranas. En el periodo de sospecha nada indica que sigan un patrón distinto al de cualquier niño o familia. Las fuentes de contacto son sobre todo la familia nuclear y la extendida. El esquema de sus relaciones sociales queda claro y fijo a partir de su institucionalización, por el ingreso a la clínica y a la escuela.

Para los padres el mundo de sus hijos está formado por adultos. Son los niños quienes se encargan de propiciar un encuentro con pares, cuando les es posible, a través del juego. Resulta llamativo que para los padres éstas no sean interacciones significativas. Es sugerente la hipótesis de que esto pueda estar relacionado con la amalgama referida en el punto anterior ("patrones familiares") y la rigidización de sus formas de intercambio espontáneas, volcadas ahora al discurso y al ambiente especializados. Así, podría decirse que el niño no va a la escuela y a la clínica a jugar y a aprender, sino solamente a rehabilitarse.

De acuerdo con la evaluación de Funcionalidad Familiar, se encontraron múltiples asociaciones significativas entre las familias funcionales en

general y/o en cuanto a la comunicación y/o en cuanto a sus recursos para resolver problemas, con el hecho de salir de paseo y tratar con personas ajenas a la familia (no especialistas). Es decir, que las familias funcionan mejor cuando logran establecer relaciones con el exterior. En las que no, el temido aislamiento del niño sordo en el futuro ocurre ya en el presente. La familia se constituye como ghetto.

7.1.7 Desarrollo motor

7.1.7.1 De la Sospecha a la Confirmación de la Sospecha

El desarrollo motor ofrece otros indicadores.

La sordera, aunque es un problema físico, puede estar asociada a otras alteraciones orgánicas. Muchos factores de riesgo para sordera, por ejemplo, lo son también para daño neurológico, y éste suele encontrar una expresión motora. Además, como es sabido, la audición y el equilibrio (o, cuando menos, el ritmo) están íntimamente relacionados. Así, por la vertiente del equilibrio y por la de los factores de riesgo de daño neurológico, es posible encontrar alteraciones motoras en los niños sordos. 25% recibe alguna forma de rehabilitación motora.

Las edades promedio en las que los niños lograron sentarse sin ayuda, gatear, erguirse y caminar (7.6, 8.75, 12.33 y 16.89 meses, respectivamente), exceptuando la marcha, coinciden aparentemente con el tiempo esperado para la aparición de dichas conductas en el desarrollo motor normal. Estadísticamente hablando, son curvas normales donde la media, la moda y la mediana coinciden o presentan desviaciones estándar muy pequeñas.

Sin embargo, los datos empleados para el cálculo no fueron los de toda la población, pues en numerosos casos la familia era incapaz de recordar las fechas o lo hacía con una imprecisión evidente (por ejemplo, caminar a los 6 meses, caminar antes de poder tenerse en pie, tenerse en pie antes de poder sentarse solo). Esto resta confiabilidad a los datos. Podemos, sí, decir que en aquellos casos en los cuales los padres recordaron la edad de los hijos en esos momentos del desarrollo presentan un desarrollo motor normal. Conviene preguntarse, para responderlo en estudios posteriores, si los casos en los cuales los padres desconocen esta información presentan alteraciones motoras de mayor consideración. Tenemos para ello un indicador sugerente pero no definitivo: muchos de los niños que presentaron factores de riesgo son hijos de estos padres.

7.1.7.2 Comentario final

Esta dimensión fue inadecuadamente explorada. Una gran cantidad de ítems fueron eliminados por un error de diseño que llevó a un error de registro. La información obtenida no pudo traducirse en datos que discriminaran la estrategia motriz empleada por los niños en las etapas posteriores a la marcha.

Los datos que sí pudieron rescatarse sugieren dos hipótesis interesantes: El desconocimiento por los padres de la edad en que sus hijos presentaron las conductas de sentarse sin ayuda, gatear, erguirse y caminar, muestra una tendencia a asociarse con los casos que presentaron alteraciones de mayor consideración. El número de casos no permite hacer por el momento ninguna prueba estadística al respecto. La llamativa ausencia del gateo en el 37.5% de los casos podría asociarse con la falta de estimulación por los padres (en virtud de la inoperancia del intercambio auditivo-verbal) de las conductas de búsqueda y seguimiento en los niños. (Gutiérrez, C., comunicación personal)

7.1.8 Información

7.1.8.1 De la Detección a la Consulta Especializada

El nivel de información que los padres poseen sobre sordera es por lo regular bastante bajo. Cuanto saben de ella, en general, procede de dos fuentes:

Antes de la institucionalización del niño, durante el periodo de sospecha o de confirmación, por el trato directo, casi nunca muy cercano, con una o dos personas sordas (67.5%).

Una vez detectada o durante el proceso de atención especializada, por cuanto los médicos y rehabilitadores dicen durante la consulta (60%). En este momento, su contacto con sordos se reduce a la escuela especial (32.5%).

Aunque la información que tienen sobre el desarrollo normal no es libresca, pues procede ante todo de la experiencia cotidiana y la transmisión cultural, no podemos afirmar que sea muy escasa ni incorrecta.

En los meses que han transcurrido entre el nacimiento y las sospechas, su confirmación, la detección y re-detección (donde incluimos los diagnósticos poco convincentes, los tratamientos fallidos, las segundas opiniones y la cuota de negativa aportada por los padres para desatender las indicaciones que pudieran haber sido acertadas), los padres han tenido la oportunidad de observar con mayor atención el comportamiento auditivo de su hijo. Y más todavía a partir de su entrada en el sistema de atención médica. Por ello discrepamos de Hovind y Parving (1987),

quienes suponen un desconocimiento en los padres del desarrollo normal de los niños. Al contrario, creemos que el desarrollo normal es el único que conocen y ello es lo que les posibilita operar como agentes para la detección. De ahí que las sospechas suelen empezar como una sensación de extrañeza ante “algo” que anda mal en los niños.

En el apartado anterior habíamos comentado que el 50% encuentra que el comportamiento auditivo ha permanecido igual. El resto, que éste se ha modificado y lo confunde con una mejoría o empeoramiento de la audición misma.

Los padres que creen en una mejoría (35%) confunden el funcionamiento del oído con otros progresos en el desarrollo (i.e. que el niño sea más obediente o haga más caso cuando se dirigen a él, 25%). Quienes encuentran que la audición ha empeorado (10%) toman como prueba que la conducta verbal está cada vez más distante de la que corresponde a la edad.

En síntesis, hay ahí un problema importante de información no exento de un matiz emocional.

Numerosos fenómenos confirman una posición ambivalente de los padres respecto a la información.

Tomemos la terminología, por ejemplo: los padres, a la vez, se pliegan y no a la jerga médica. De todas las palabras nuevas que pueden haber escuchado retienen unas pocas (67.5% uno o dos términos). La que más rescatan es “restos auditivos” (90%), por cuanto les confirma que su hijo oye u oír, o cuando menos les da el consuelo de que “algo capta” y, en particular, que no es sordo. También contra el término “sordera” es que rescatan el de “hipoacusia” (17.5%), pero no del todo por sus resonancias de enfermedad y en vista de que quisieran un hijo lo más cercano posible a la normalidad. Por ello prefieren usar eufemismos tales como “no oye”, “no oye bien”, “no escucha” (30%). Aunque sí hay un grupo considerable que emplea el de sordera (27.5%). Ocurre también cierto mimetismo por el cual usan los términos en función del interlocutor: hipoacusia en la Institución y eufemismos fuera de ella (17.5%)

Otro dato que ilustra cómo la información no es ajena a los sujetos que la reciben es la idea de los padres respecto a cuán común es la sordera. A partir de su inserción institucional y, por ello, encontrarse con muchos niños sordos, creen que la sordera es mucho más frecuente de cuanto es en realidad. Si los estimados internacionales (y las cifras que suelen manejarse en la Institución) calculan 1 al millar, la mayoría de los padres lo computa en porcentajes: 2, 16, 30 o más por ciento. Solamente el 20% de las familias estimó la incidencia de sordera en 1% o menos. 62.5% indicaron porcentajes superiores de incidencia y 17.5% dieron parámetros no computables del tipo “demasiadísimos”, “muchísimos”, etc.

Por último, para los padres que señalaron una incidencia masiva, les resultó imposible conciliarla con sus fantasías de normalidad. Es decir, no caían en la cuenta de la paradoja en que se encontraban al indicar una incidencia de, por ejemplo, 30% y, simultáneamente, referirse a la sordera como algo por completo fuera de lo normal.

Pareciera que la vida en la Institución les permite familiarizarse en alguna medida con la sordera, pero sin lograr integrar la experiencia en la Institución con la vida fuera de ella.

Los padres en general, salvo aquellos cuyos hijos han tenido seguimiento de factores de riesgo de daño neurológico, ignoran la existencia de patologías asociadas. 47.5% creen que la sordera sólo tiene que ver con el oído y que todas las demás funciones permanecen integrales.

En otro orden, 72.5% señalaron que la sordera de sus hijos puede asociarse a trastornos no orgánicos: 45% a problemas sociales por rechazo, 12.5% a problemas sociales por dificultades en la comunicación, 10% a problemas emocionales del niño sordo o de la familia, y 5% a problemas intelectuales originados por la falta de oportunidades para desarrollar su capacidad.

Los padres suelen idealizar o sobregeneralizar los avances de la ciencia. Con frecuencia se refieren a descubrimientos o a hazañas tecnológicas en un campo ("ya llegamos a Marte", las "supercomputadoras", etc.) y, a partir de ello, referir casi con certeza que la tecnología avanzará pronto lo suficiente para que su hijo recupere la audición (72.5%).

Su relación con la ciencia es ilusoria (creencia animada por un deseo) o de plano sincrética. No es raro que hagan alusión a "los milagros de la ciencia". Tampoco lo es que 45% de los padres hayan tomado como garantía que los auxiliares auditivos harían oyentes a sus hijos.

Los padres de nuestra población han seguido remedios no médicos en el 45% de los casos. La mayoría, además de las prácticas religiosas comunes (promesas, peregrinaciones, milagros de oro o de plata, misas y rezos), ha intentado diversos métodos basados en la incorporación de propiedades. Los más comunes han sido "La Llave del Sagrario", "La Golondrina" y "El Perico". Para éstas existen rituales y hasta posología específicos. 30% no descartan la posibilidad de usarlos en el futuro.

Este es tema de un artículo de próxima publicación con la Dra. Claire Ramsey en los Estados Unidos.

La frecuencia con la cual la sordera es diagnosticada sin determinar claramente la etiología es uno de los factores por los cuales los padres se anclan en la pregunta por el "por qué". Independientemente de ello, sin embargo, 47.5% manifiestan tener o haber tenido temor de tener otro hijo

porque pudiera resultar sordo también. Esto pudo apreciarse incluso en casos de etiología no genética bien determinada (i.e. un claro caso de ototoxicidad, entre otros).

El fantasma de la sordera como un trastorno hereditario es compartido por cuando menos un hermano de los pacientes en el 40% de los casos.

60% de los padres no logran ubicar la localización del daño (oído interno, medio, externo). 70% manifiesta no tener idea del funcionamiento del oído. 17.5% se refiere al movimiento del tímpano o a "vibración dentro" y el 12.5% hace alusión a una conexión al cerebro.

El 82.5% puede describir con precisión las acciones del médico durante la evaluación audiológica (qué revisaron, qué les preguntaron, el condicionamiento previo a la audiometría, los indicadores recibidos para los potenciales, la colocación de los "alambritos" de los PEATC).

La mayoría desconoce la existencia de grupos y asociaciones de sordos (67.5%). El 100% ignora cuál es la situación jurídica de los sordos. 85%, su situación respecto a la educación o el empleo (aunque 90% estén escolarizados). Apenas el 7.5% de los padres han tenido a un sordo como compañero de escuela o de trabajo.

7.1.8.2 Comentario final

La información jamás es neutra. No tiene un sentido en sí misma o, cuando menos, los datos obtenidos de los padres muestran cómo adquiere un sentido particular en función de quién la procesa. En este sentido discreparíamos de Eugene (1993), pues aunque él se refiere a la importancia de la elaboración, sigue asignando un gran peso a la información en una línea que -nos parece- propicia la racionalización.

Diversos mecanismos operan en la relación de los padres con la información: la idealización de ciertos modelos promueve hacerlo con la información que promete alcanzarlos (i.e. la oferta de oralización que permitiría la identificación recíproca); la escisión permite vivir las cosas de manera separada, sin percibir la contradicción evidente entre dos ideas, observaciones, informaciones (i.e. el discurso en la clínica y fuera de ella.); la anulación retroactiva permite desmentir aquello que resulta inadmisibles por medio de la sustitución del todo por la parte (i.e. la equivalencia entre restos auditivos y ser oyente, entre decir 10 palabras y ser hablante); la racionalización permite vivir las cosas en el discurso, ignorando los datos de la realidad y los afectos involucrados. La negación, mecanismo sobreexplotado por la literatura (por Eugene, 1993, entre otros) y el sentido común, viene a ser el menos utilizado en lo relativo a la información y menos frecuente de cuanto se ha dicho del discurso parental sobre la sordera. Ciertamente opera en el

comportamiento, pero no es el único en hacerlo, ni es necesariamente el más frecuente o el de mayor peso.

La información, en síntesis, es usada defensivamente.

Estos datos son consistentes con la observación del cambio en los patrones de crianza. Se aprecia un “filtro informativo” mediando la relación de los padres con sus hijos.

Un soporte adicional a estas observaciones está en que la ausencia de información científica o las prácticas sincréticas no se asociaron significativamente con el grado de funcionalidad familiar. Sí hubo una correlación significativa entre el mayor grado de información y los más altos niveles de escolaridad, pero no con el hecho de haber llegado más temprano a la atención especializada ni con ser familias funcionales.

Recordemos lo dicho en “atención médica”: los padres, informe en mano, se plantean estrategias de atención tan diversas (entre sí y respecto a las indicaciones) como parciales (las que les resultan significativas).

El sentido de la información es fantasmático.

7.1.9 Expectativas

7.1.9.1 De la Detección a la Consulta Especializada

Las expectativas respecto a los hijos cambian drásticamente a partir de la detección formal. El 60% de la población empezó a plantearse con certeza un futuro adverso (25%, burlas y rechazo; 25%, dependencia eterna de los hijos pensando que no tendrán la capacidad para llegar muy lejos ellos solos; 10%, una vida de tristeza y sufrimientos continuos). 7.5% expresó tener temor por el futuro de su hijo y de la familia, aunque no focalizado como en el grupo anterior; es una sensación de “futuro incierto”. 17.5% se planteó nuevas metas y se dispuso para un trabajo a largo plazo. 10% sintió siempre confianza en la recuperación.

Las familias esperan muchas cosas de la Institución. Principalmente (42.5%) un diagnóstico, información y orientación precisos (lo que apuntaría a lo señalado por Eugene -1993- y con lo que estamos de acuerdo siempre que no se promueva la racionalización). Un elevado porcentaje espera una “cura”, es decir, la devolución de la audición (15%). 35% quiere rehabilitación (la mitad, también espera orientación). 7.5% espera sólo ayuda material (donación de los auxiliares auditivos).

También, por cuanto comentamos en *información* respecto a la idealización y la sobregeneralización de los avances científicos, 57.5% de los padres tienen la fantasía de “una operación”. 30%, específicamente,

de implante coclear. La "operación", para ellos, es más un deseo irrealizable (por su costo) que una expectativa. Sin embargo, reconfirma sus esperanzas de una restauración de la audición.

La literatura es enfática respecto al bajo nivel de expectativas que la gente en general tiene respecto a los sordos. Cuanto han dicho a propósito de la educación (i.e. programas de bajo contenido académico por el prejuicio sobre la capacidad del niño sordo para tareas más complicadas) se ve confirmado con nuestros datos en otro escenario.

22..5% de los padres no puede imaginar el futuro de su hijo. 20% descartan la idea de educación formal (ir a la escuela y recibir educación, para ellos, no son lo mismo). 25% aspira cuando más a que reciban educación especial elemental. Estos grupos (45%) imaginan que sus hijos, cuando crezcan, estarán desempleados por causa de la sordera y su incapacidad para competir con los oyentes, o bien, que se dedicarán a labores manuales no calificadas. Sólo el 2.5% considera la posibilidad de que el niño reciba educación regular y en el futuro se dedique a labores no necesariamente manuales.

Dijimos ya que los padres se preparan para un largo recorrido con la sordera.

Indagando sus expectativas a mediano (5 años), largo (10 años) y muy largo plazo (15 años) se encontró que el énfasis en la rehabilitación se da en los primeros 5 años (20% sólo rehabilitación oral; 20% ya rehabilitado o en rehabilitación y asistiendo a la escuela). Dentro de 10 años, 40% ya le imaginan realizando actividades propias de la edad sin hacer referencia a la oralización (a diferencia del periodo anterior, 5%); y 25% le imaginan en actividades propias de la edad con referencia a la oralización. Para dentro de 15 años las expectativas aumentan ligeramente en cuanto a realizar actividades propias de la edad sin hacer referencia a la oralización (45%) y decrece significativamente (más de la mitad) la cantidad de casos que refieren actividades adecuadas a la edad con referencia a la oralización (10%).

TODOS los padres de la muestra quieren que su hijo aprenda a hablar y, proyectando este deseo, aseguran que sus hijos también (92.5%).

Ahora bien, el comportamiento del hijo imaginario dentro de 5, 10 y 15 años, así como las razones que los padres dan para que el niño se oralice, dan cuenta de que la rehabilitación oral no es para ellos un fin en sí mismo en la mayoría de los casos: 72.5% lo plantean como un instrumento para la comunicación y las relaciones sociales (40% para lograr la comunicación al interior de la familia; 10% para poder comunicarse con los demás en general; y 17.5% para "ser normal" y para evitar maltratos, peligros o la ignorancia). Para el 25% sí es un fin en sí

mismo. Sólo el 2.5% no lo consideró demasiado importante: es un caso en el que se han comunicado por señas.

7.1.9.2 Comentario final

La literatura refiere una caída del hijo idealizado. Nuestros datos lo confirman, pero eso requiere de algunas precisiones: el hijo (concreto) es *idealizado por su correspondencia con el modelo idealizado de hijo que se tiene*. Es decir que la idealización designa un lugar y ciertas propiedades, y el hijo es llamado a ocuparlo y a investirse con las cualidades correspondientes.

La pérdida de expectativas en los padres muestra cómo el hijo sordo cae del lugar, pero en modo alguno que el lugar se desvanezca. La idealización persiste. Al respecto, tenemos otra diferencia de matices con Eugene (1993), una de nuestras referencias más valiosas: se trataría menos de un ajuste de expectativas que de una resignificación del hijo sordo.

Fue llamativo obtener datos que contradicen al sentido común y a la intuición: el supuesto de que las familias con menor grado de escolaridad o de un menor nivel socioeconómico sean las que tengan menores expectativas NO se sostiene. Inclusive podría decirse que operó en sentido inverso en nuestra muestra. No al alcanzó a ser una asociación *significativa, pero sí reveló una tendencia muy cercana a ella*. Si es así o no sólo podremos saberlo cuando ampliemos la muestra. Esto discrepa de lo referido por Kluwin y Gaustad (1991).

La idealización de la voz, la oralización por sí misma, sí se asoció muy fuertemente tanto con la escasa socialización como con la disfuncionalidad familiar.

Ahora bien, la persecución del ideal oral a ultranza no es la meta parental más frecuente. 72.5% piensan en la comunicación. Sus expectativas a mediano, largo y muy largo plazo muestran también cómo, en la medida que el tiempo avanza, cada vez tienen menos relación con (interés en) la voz.

Las buenas intenciones de los padres y el cariño que sienten por sus hijos se ven canalizados por la vertiente de la rehabilitación. Es indudable que aspiran a una "normalización" del hijo y ven en la rehabilitación la manera de lograrlo. Sólo el 2.5% puede pensar en él en términos de *desarrollo normal*.

Esta forma de operar muestra que no sólo se ve interferida la posibilidad de tener expectativas "positivas" (constructivas, felices, etc.) sino que alimentan las "negativas" (sufrimiento continuado, segregación, etc.). Se encontraron algunas asociaciones clave: las expectativas más desfavorables (no escolarización y desempleo) aparecieron en los casos

anclados en el pasado, en la pregunta por el por qué. Las más favorables, además de estarlo con quienes pensaban en el presente o en el futuro del hijo, se asociaron fuertemente con las familias funcionales en la escala de "Recursos" de la Evaluación Familiar y no con el hecho de ser funcionales en general.

Estos hallazgos son solidarios con lo referido por Sloman, Springer, Stephen y Vachon (1993).

7.1.10 Escolaridad

7.1.10.1 De la Detección a la Consulta Especializada

La escolarización suele decidirse en este periodo.

El inicio de la escolaridad apareció determinado por una multitud de factores: un lugar donde el niño pudiera socializarse, donde pudieran cuidarlo, donde le ayudaran a desarrollar el lenguaje. Jamás se eligió de entrada una escuela especial. Fue el diagnóstico formal (detección) lo que hizo cambiar la estrategia educativa en la mitad de los casos.

El 90% de la población está escolarizada. 50% en educación especial (40% en escuelas para hipoacúsicos y 10% para normoyentes). 40% asiste a escuelas regulares.

Sólo en el 5% de los casos se refiere un rendimiento académico análogo al de los niños oyentes (un caso está bien oralizado y cursa la primaria; el otro está en preescolar y el indicador tomado por los padres es su capacidad para el juego y para integrarse con los niños oyentes). Ninguno de los padres pudo precisar productos intelectuales para establecer tal comparación. En ambos casos se insiste en la buena voluntad de los educadores, su confianza en los niños y la referencia a que "echándole ganas" el niño podrá tener el nivel de sus compañeros. Estos datos coinciden con la experiencia de Carballo (en prensa).

Todos los padres asociaron la posibilidad de escolarización a una rehabilitación exitosa.

Sólo para el 17.5% de los casos el estudio es lo más importante o supera en importancia el hablar. Aunque, como veremos más adelante, la oralización no suele ser un fin en sí mismo, si se le considera la condición *sine qua non* de la educación.

7.1.10.2 Comentario final

No podemos determinar el peso de los educadores en la detección. Sabemos, sí, que 5% de los casos fueron detectados (las sospechas surgieron) en la escuela.

Una alta proporción de los niños está escolarizada. La mayoría de los padres no plantea un proyecto educativo detrás de la inserción escolar. En el caso de los que llevan a sus hijos a escuelas especiales, la expectativa es menos instrucción que rehabilitación. Entre quienes eligieron escuelas regulares para oyentes el foco es la socialización (poco exitosa, por cierto; por lo que coincidimos con Minnet, Clark y Wilson, 1994). Muy pocos se refirieron a la escuela por su función educativa, a su papel en el desarrollo intelectual de sus hijos o a su rendimiento académico.

Todo esto parece estar relacionado con cuanto hemos dicho respecto a las bajas expectativas que se tienen sobre los logros de los niños sordos, tanto de aquellos logros posibles como de la desmesura en cuanto a aquellos otros que les resultan más difíciles (ya comentado en relación a las propuestas de Eugene, 1993).

Por cuanto refirieron los padres, la perspectiva escolar de los educadores también es pobre. Esto confirma lo referido por Erting (1989). Parten de la discapacidad y no de los recursos del niño y/o se conforman con la socialización y/o delegan la posibilidad de dar instrucción propiamente dicha en los logros de la rehabilitación y/o suplen con entusiasmo la reflexión y la práctica específicamente educativas.

El fracaso escolar y las bajas expectativas parecen estar relacionados a la manera de una "profecía autocumplida". Un fantasma de fracaso en el diseño y la elección de las estrategias, cuyos resultados no hacen sino confirmar los supuestos (fantasmáticos) de los cuales se partió. Sería, en ese sentido, una educación sintomática (Mannoni, 1987). En otra línea teórica, ya ha sido suficientemente documentado en distintos ámbitos por los investigadores cognitivo-conductuales (i.e. Bandura, 1977, entre otros) el peso de las expectativas adversas en los resultados negativos.

7.1.11 Rehabilitación

7.1.11.1 De la Detección a la Consulta Especializada

La rehabilitación enfocada a la sordera inicia en este periodo.

Los niños han recibido distintas terapias: psicomotricidad, estimulación temprana, de lenguaje.

Algunos de los que presentaron factores de riesgo de daño neurológico ingresaron a un programa de rehabilitación antes de la detección formal de sordera. Sólo un caso estuvo en Estimulación Temprana como un espacio de desarrollo en general, sin pensar en ello como una forma de rehabilitación.

82.5% han recibido alguna clase de terapia en instituciones públicas (52.5%), privadas (20%) o en ambas (10%). Sólo de lenguaje el 47.5% De lenguaje combinada con terapias de aprendizaje y/o psicomotricidad y/o estimulación temprana, el 30%. Únicamente el 5% ha recibido psicomotricidad y estimulación temprana SIN terapia de lenguaje.

Si analizamos los tiempos relacionados con la terapia de lenguaje encontramos que la edad de inicio promedio es de 50.64 meses. La mitad (mediana) empezó antes de los 37 meses (a los dos años, el caso más temprano). La edad de inicio más frecuente fue a los 3 años.

Su estancia en terapia ha sido altamente variable. Ha oscilado (rango) entre 1 y 51 meses. Los niños con un mes en terapia son casos nuevos detectados por el Instituto.

El tiempo promedio que los niños han estado en terapia es de 17 meses. La mitad (mediana) ha estado 14 meses o menos.

Estos indicadores deberían ser relacionados con los resultados de las terapias expresados por los padres. Recordemos que, de acuerdo con sus informes, el 60% no rebasa un repertorio de 30 palabras, la mayoría sueltas e ininteligibles (37.5%) y que sólo el 10% puede formular oraciones sencillas.

Si bien es cierto que aproximadamente coinciden las frecuencias entre el repertorio verbal más reducido y las terapias más recientes, y que las edades de inicio (2 años o más) permitirían suponer una etapa preliminar en las terapias de lenguaje para establecer un encuadre terapéutico (digamos, colocar a los niños en la disposición adecuada para la terapia), al contemplar los casos de los niños mayores o con más tiempo en terapia no se aprecia que el proceso se acelere. En otras palabras, si fuera cierto que en los primeros 14 meses de terapia (mediana) se aprenden aproximadamente 30 palabras, a los 4 años de terapia la mayoría no ha rebasado un repertorio de 100 palabras. Y, además, de ellos apenas el 10% es capaz de formar oraciones. En cualquier caso, es evidente un

retraso considerable respecto a la cantidad y calidad de la verbalización de un niño a la edad correspondiente.

7.1.11.2 Comentario final

Por lo regular el ingreso a los distintos programas partió del diagnóstico de sordera. Las terapias fueron indicadas por un especialista. Que fueran indicaciones terapéuticas supone la elección de una estrategia por el especialista en función de determinados objetivos, así como el necesario seguimiento de tales indicaciones por parte del paciente (de sus padres).

La terapia vista como necesaria y la indicación al padre sobre algo que se refiere al hijo plantean una serie de paradojas y dificultades:

Si la indicación más frecuente, de hecho la terapia de elección, ha sido de Lenguaje, se está partiendo de la oralización como algo necesario. Aún concediendo que lo fuera, no se aprecia ninguna consideración que matice la indicación (i.e. la edad de inicio, etc.) ni que se tomen en cuenta otros factores con los cuales pudiera estar relacionada. Es decir, la terapia de lenguaje parece indicarse indiscriminadamente. No se encuentra tampoco una evaluación de los resultados de la intervención, ni una modificación de las estrategias. Aparentemente, la Terapia de Lenguaje se plantea como un continuum relevante en sí mismo, ajeno a otras áreas del desarrollo.

Indicar una terapia para un sujeto (el niño) a través de otros (sus padres) vuelve borroso a los objetivos de quién es que la terapia se pone al servicio. Es verdad que los niños no pueden tomar sobre sus hombros la responsabilidad de decidir sobre su salud, su educación, etc., pero la falta de participación del niño en la estrategia elegida hace que la terapia sea sólo un acuerdo de sus padres entre sí y con los rehabilitadores. A pesar de que los padres aseguraron que sus hijos querían aprender a hablar, en muy pocos casos se observó el interés del niño en la comunicación verbal. Los niños no parecían formular ninguna demanda de atención de sus terapeutas. La oralización no parece significarles un bien. Difícilmente pueden hacerla suya de ese modo, como no sea alienándose en los deseos de otros.

Nuestra posición, en total acuerdo con Hawayek y Treviño (1996, 1997), es desfavorable a la oralización en sí misma, pero no a aquella planteada como una herramienta para la comunicación y siempre que sea desarrollada a partir de un proceso de adquisición previo (de una lengua natural, se entiende, que no puede ser otra que signada). Es posible que existan al respecto algunos malos entendidos: confundir la castellanización con la oralización, y las expectativas con sus resultados.

Además de la abundante literatura al respecto, una serie de hechos constatados en nuestra muestra sugieren la conveniencia de revisar la estrategia de indicar la rehabilitación oral como terapia de elección:

Todos los casos presentaron un considerable retraso en el dominio de la lengua y en sus habilidades para la comunicación verbal. Y esto no puede imputarse a una mala calidad de la atención. Es decir, el retraso no está ocasionado por las personas sino por el modelo.

30 palabras a los 3, 4 ó 5 años, cien inclusive, son un repertorio lingüístico excesivamente pobre para enfrentar los retos cognitivos, sociales y emocionales propios de la edad. Sólo los niños mayores, después de varios años de rehabilitación, estaban en condiciones de formular oraciones o de tener conversaciones sencillas. Cien palabras, frases u oraciones sencillas, breves conversaciones, están muy por debajo de las necesidades comunicativas de los preadolescentes y adolescentes. Serían poco hasta para los pequeñitos de 3 años. (1995b)

La producción verbal es vista sólo como emisión de voz. No tiene contenido. No está siendo usada para la comunicación. Los ejercicios en casa son una duplicación de la terapia. (Antoinette Hawayek, comunicación personal)

Las palabras emitidas, cuando tienen contenido, son usadas al modo de las señas caseras: como etiquetas de objetos o acciones. Nada les distingue del acto de señalar.

7.2 Hipótesis

7.2.1 (H1) Un porcentaje de sospecha entre los familiares (incluyendo las conductas devenidas automáticas no necesariamente conscientes) superior al 57% encontrado por Hovind y Parving.

Efectivamente se encontró un porcentaje superior al de Hovind y Parving. Fue ligeramente inferior en cuanto a sospecha consciente previa a la detección (52.5%). Ligeramente superior (67.5%) en el momento de la Confirmación / Detección, también en el registro consciente. Pero fue muy superior (28 puntos arriba: 85%) cuando incluimos en este periodo el saber inconsciente de los padres incorporado a la crianza.

En otros términos, el 85% de la población notó algún comportamiento fuera de lo común en su hijo y respondió a él automáticamente, realizando ajustes en la crianza.

7.2.2 (H2) Un porcentaje de detección temprana muy inferior al 29% encontrado por Hovind y Parving.

Las expectativas respecto a detección temprana por los médicos también fue confirmada. Sólo en el 12.5% de la población las sospechas provinieron de los médicos que atendían regularmente a los niños (incluyendo a quienes presentaron factores de riesgo de sordera al nacimiento). Esta información es consistente con el hecho de que la detección (temprana o no) hubiera corrido a cargo de los no especialistas en el 65% de los casos.

7.2.3 (H3) Una correlación altamente significativa entre la demora en la sospecha y las fantasías de restauración de la audición y de acceso a la oralización.

Esta hipótesis no pudo probarse. Toda la población, independientemente de cuánto se hubieran tardado en detectar la sordera de sus hijos, albergaban fantasías de restauración de la audición y/o de acceso a la oralización.

Dudamos, honestamente, que la falta de correlación (ya no digamos de una correlación significativa) se haya debido a un error de muestreo. Fue, más bien, una hipótesis insostenible. La demora en la sospecha, entonces, parece estar referida a otros factores.

Con lo expuesto hasta ahora bien podemos hipotetizar sobre sus posibles causas:

Los hallazgos respecto a los ajustes realizados por los padres durante la crianza contradicen la idea de que la idealización de la voz sea anterior a la detección (y, particularmente, a la detección formal, al diagnóstico). Los padres oyentes de niños sordos focalizan la voz y estereotipan la idealización en un momento bastante posterior.

Ahora bien, encontramos una asociación moderada pero interesante entre los casos de los padres que no hicieron ajustes en la crianza y sus expectativas. Las expectativas educativas-laborales más bajas estuvieron en este grupo. Del mismo modo, en quienes no pudieron pensar en el futuro de su hijo simplemente realizando actividades propias de la edad y al margen de la oralización.

Ahora bien, esta "asociación" debe tomarse con muchas reservas. Es apenas la fuente para una hipótesis. Hacemos la aclaración y omitimos las cifras porque si bien los casos que no realizaron ajustes coincidieron puntualmente con las expectativas más limitadas, no fue exclusivo de ellos.

Estos fenómenos merecen ser indagados en una población mayor.

Entre los factores que pueden haber influido se encuentra también el tipo de atención: el haber desoído las preguntas de los padres, la falta de formación de los médicos en cuestiones audiológicas, el énfasis puesto en la rehabilitación más que en la educación y en la oralización más que en la comunicación. Lo que en otro

momento encontramos relacionado con una “interferencia en los patrones de crianza”.

7.2.4 (H4) Agrupamiento de los factores de un modo distinto a las fases propuestas de Shock - Negación - Reconocimiento - Aceptación reportadas por la literatura, pero conservando la secuencia Sospecha - Confirmación de la sospecha / Detección - Consulta especializada.

Se encontraron correlaciones muy fuertes que apuntan a la existencia de la secuencia propuesta en este estudio:

De	Con	r	t	Tablas	p≥
Algo anda mal (sospecha inespecífica)	Sospecha sordera	0.86898	21.871	2.704	.99
Sospecha sordera	Confirmación de la sospecha de sordera	0.92937	42.041	2.704	.99
Confirmación de la sospecha de sordera	Detección (formal)	0.94356	52.877	2.704	.99
Detección (formal)	Consulta Especializada	0.64126	6.713	2.704	.99

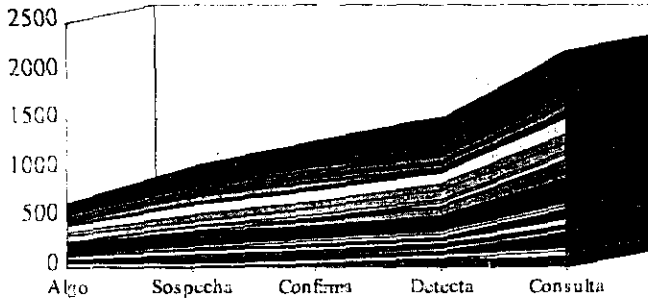
Aquellos casos que notaron un comportamiento extraño en sus hijos (que “algo andaba mal”) tienen una altísima probabilidad de llegar a la sospecha de sordera. La sospecha inespecífica se muestra como un antecedente casi obligado.

Aquellos casos que se plantearon ya la posibilidad de que el niño no oyera, casi con seguridad buscarán confirmarlo: primero por medios no especializados y después a través de los especialistas.

Una vez diagnosticada la sordera, disminuye sensiblemente su correlación con el acceso a la atención especializada.

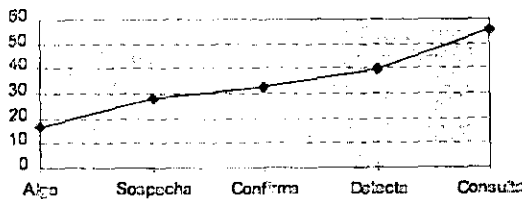
Como puede verse, la tendencia fue ascendente en las primeras y descendente al final. Que sean ascendentes significa que una aumenta la probabilidad de que ocurra la otra. A partir del diagnóstico las correlaciones empiezan a descender. No se vuelven negativas, sino que se debilita la fuerza de la correlación. Esto, para nosotros significa que el diagnóstico (o, para ser precisos, la estrategia terapéutica y en particular la relación médico-paciente), sin impedirlo, interrumpe el proceso, lo aletarga en vez de estimularlo, lo prolonga en vez de acelerarlo.

La gráfica siguiente ilustra esta tendencia:¹



Nótese cómo la pendiente es estable desde la sospecha inespecífica hasta la detección, y cómo se vuelve muy pronunciada entre la detección y la consulta especializada. Como puede apreciarse, los tiempos desde la Sospecha hasta la Detección son más o menos homogéneos, tardan aproximadamente lo mismo. Los más prolongados van de “Algo” a “Sospecha” (muy ligeramente superiores) y, el más llamativo, de “Detecta” a “Consulta”. La prolongación del primero quizás pueda atribuirse a lo inadvertido de los primeros signos de sordera. La del segundo, a la estrategia de atención y al funcionamiento familiar.

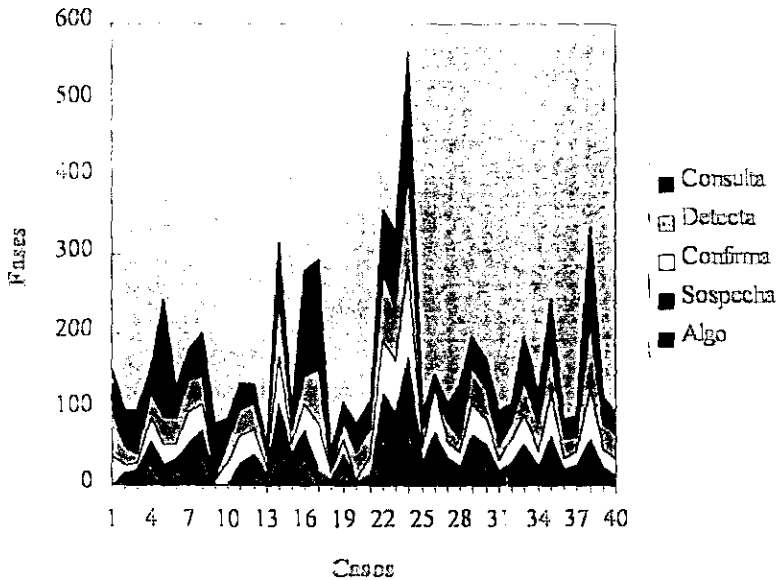
Simplificándolo a la distribución de las medias por fase:



¹En el eje de Y los valores indican la suma de los tiempos empleados para cada fase.

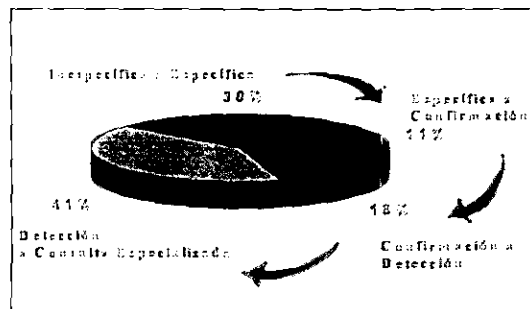
La gráfica siguiente ilustra la existencia de un perfil que diferencia efectivamente una fase de otra:

Tácticas Parentales



Es interesante resaltar los tiempos promedio que llevó a los padres pasar de una fase a otra: les tomó 11.61 meses pasar de la sospecha inespecífica a la sospecha de sordera; 4.39 de ésta a la confirmación; 7.2 de la confirmación a la detección; y 15.77 de la detección a la consulta especializada.

El porcentaje del tiempo invertido en cada fase se ilustra a continuación:

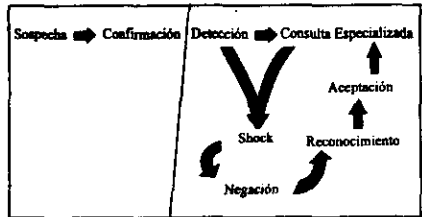


Ahora bien, la táctica parental propuesta no mostró un patrón temporal estable en términos cuantitativos. Es decir, las fases sí se sostienen como secuencia independientemente del tiempo transcurrido para pasar de una a otra. Es necesario no confundirse en este punto. Por ello, cuando aplicamos el Análisis de Varianza no se reveló una diferencia significativa entre grupos. Esto no quiere decir que las fases no existan, sino que los tiempos para cumplirlas no son estándar.

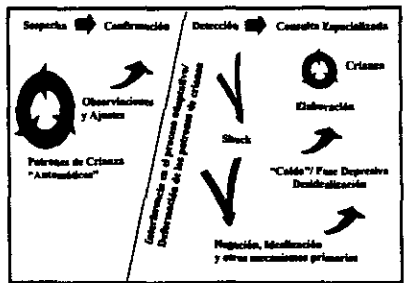
* * *

En cuanto a la secuencia propuesta por la literatura (*Shock, Negación, Reconocimiento, Aceptación*), encontramos múltiples razones teóricas y otras que se desprenden de los datos suficientes para contradecirla o, cuando menos, para corregirla.

En el Marco Teórico se mostró que la literatura omitía todo el periodo anterior a la detección formal:



Una vez entrevistada la población, debemos agregar nuevos elementos al esquema y sustituir otros:



Capítulo 8. Conclusiones

1. La evidencia señala la existencia de fases referidas específicamente a un saber sobre la sordera, previas a la detección formal (diagnóstico) y a la consulta especializada. En este estudio hemos caracterizado el periodo que va de la Sospecha a la Confirmación, muy escasamente reportado por la literatura.

La división en cuatro momentos (*Sospecha, Confirmación, Detección, Consulta Especializada*) resultó productiva para el análisis cualitativo, pero implicó grandes problemas de registro. Una de las expectativas era sentar las bases para un instrumento que pudiera determinar la posición de una familia en un momento dado del proceso y predecir su comportamiento. Esto, por el momento, es imposible. Es necesario replicar la experiencia con varios grupos más, simplificar el instrumento, diferenciar las fases con indicadores que les sean exclusivos. Por el momento, la comprobación de que existe un periodo de sospecha y haberlo documentado con población mexicana es ya una contribución.

Por otra parte, quizás no sea productivo dedicarse ahora a la creación de un instrumento predictivo como el mencionado antes. El comportamiento de los datos ofrece una alternativa: cambiar la concepción de cuatro fases a dos periodos. Es decir, que en lugar de plantear una sucesión *Sospecha - Confirmación / Detección - Consulta Especializada*, operar como hicimos para el análisis de resultados: un periodo que va de la *Sospecha a la Confirmación de la Sospecha* y otro que va de la *Detección a la Consulta Especializada*.

2. Los periodos, y sus componentes tipo "fase", muestran una clara secuencia y una especialización de los comportamientos. La secuencia es independiente del tiempo empleado para cumplirla.
3. Las tácticas seguidas, los cambios comportamentales que las caracterizan, no son indiferentes de la familia específica en estudio ni de la atención que recibe.
4. La atención médica se ha mostrado en falla en distintos momentos a todo lo largo del proceso de atención. La desconsideración de los factores de riesgo y de las preguntas de los padres parecen haber incidido en el retraso de la detección formal y del acceso a la consulta especializada.
Sin embargo, como mencionamos en la discusión de resultados, no es algo que pueda atribuirse por completo a los especialistas. La familia es determinante. Podemos, sí, decir que el manejo médico se ha aliado con las resistencias parentales.
5. En momentos más avanzados del proceso, la atención especializada parece interferir el estilo de crianza y limitar las habilidades de los padres para ello.
6. Existen numerosos indicadores de trastornos emocionales en la familia asociados a la sordera del niño. Más frecuentes a partir de la detección formal. Conviene preguntarse si las tácticas

parentales (sostenidas por un determinado modelo de atención) se han estructurado como escenarios propicios para la formación de síntomas.

7. Se confirmó la existencia de un *Shock* en los padres ante la comunicación del diagnóstico médico. Sin embargo se considera necesario reformularlo: no enfatizar lo sorprendente de tal comunicación, sino incluir el saber previo sobre la sordera (revelado por la existencia de sospechas o de comportamientos interpretables así) y la limitación de las opciones que los padres pueden plantearse.
8. Se confirmó la existencia de una actividad “negadora” en los padres. Sin embargo, se identificaron muchos otros mecanismos cuya participación es igualmente importante (i.e. la idealización). Conviene criticar con severidad el uso corriente que la literatura y los especialistas han dado al término *negación*. Es imprescindible devolverle su uso conceptual preciso y enriquecer las interpretaciones con otras claves más adecuadas cuando sea necesario. Algo semejante ocurre con el término *duelo*.
9. Según se pueden interpretar las acciones de los especialistas, las de los padres y las sugeridas por distintos autores, se tiene la idea equivocada de que la salida del *Shock* se posibilitaría por el fortalecimiento de las defensas. Por la racionalización, sobre todo. Estas prácticas, según parece, pueden estar relacionadas con el abandono por los padres de sus experiencias, habilidades y estilo de crianza que les son propios. Se ha interpretado como una solución algo que no pasa de ser una alienación en un cierto discurso medicalizado; un proceso de identificación con el terapeuta sostenido por defensas pseudo adaptativas. Se considera necesario abrir la discusión a partir de la referencia a la *elaboración*.
10. Se aprecia un deterioro general en la calidad de vida de los sujetos. Particularmente en lo relativo a la comunicación y a la socialización.
11. Se encuentra también un grave retraso lingüístico, aún en aquellos que han tenido un largo periodo de rehabilitación oral.
12. Hay un considerable retraso escolar propiciado, según se desprende del análisis de las tácticas, tanto por el modelo de atención como por la posición parental al respecto y por la oferta educativa existente.
13. Hay un bajo nivel de expectativas en los padres (y, aparentemente, también en los especialistas) respecto a la capacidad de logro de los niños sordos.
14. Se sugiere:
 - el desarrollo de programas de rastreo para detectar tempranamente la sordera;
 - la capacitación de los profesionales de la salud y la educación que trabajen con niños pequeños para la correcta interpretación de los signos de sordera;
 - la difusión de información sobre sordera, en particular de la que apunte a las sospechas parentales;
 - la capacitación de los especialistas en el manejo de la relación terapéutica;

- la promoción de servicios de salud mental para los sujetos sordos y sus familias;
- la subordinación de la rehabilitación oral a la adquisición de una lengua natural (señas);
- promover en la comunidad científica el diseño de programas de intervención apropiados, la evaluación rigurosa de los programas vigentes, la producción de información consistente y la difusión amplia y oportuna de sus resultados.

Bibliografía

- 1) Abrams, D. (1991) Looking at and looking away: Etiology of preoedipal splitting in a deaf girl. Psychoanalytic Study of the Child; 1991 Vol. 46 277-304
- 2) Barbieri, L. (1988) A Importancia da Comunicacao Familiar para o Desenvolvimento Escolar do Aluno Surdo. PSICO; 1988 Jan-Jun Vol. 15 (1) 106-133
- 3) Bodner, B. (1991) Family conversation style: Its effect on the deaf child's participation. Exceptional Children; 1991 May Vol. 57 (6) 502-509
- 4) Bordegaray, E. (1995) Sordera profunda. Consideraciones audiológicas. Psicología Iberoamericana 1996 4 (4) 7-11
- 5) Brand, H. y Coetzer, M. (1994) Parental response to their child's hearing impairment. Psychological Reports; 1994 Dec. Vol. 75 (3) 1363-1368
- 6) Braunstein, N. (1985) Psiquiatría, teoría del sujeto, psicoanálisis. México, D.F.: Siglo XXI
- 7) Bross, M. (1979) Residual sensory capacities of the deaf: a signal detection analysis of a visual discrimination task. Perceptive motor skills; 1979 Vol. 48 (1) 187-194
- 8) Bross, M. y Sauerwein, H. (1980) Signal detection analysis of visual flicker in deaf and hearing individuals. Perceptive motor skills; 1980 Vol. 51 (3) 839-843
- 9) Campbell, D. y Stanley, J. (1992) Diseños experimentales y cuasi-experimentales. Buenos Aires: Amorrortu.
- 10) Carballo, A. Situación religiosa, educativa, social, cultural y laboral en la comunidad de sordos. Atención para los Sujetos Sordos (Noriega, J., comp). México, D.F.: Plaza y Valdés / Universidad Iberoamericana (en prensa).
- 11) Carver, R. (1990) Cochlear implants in prelingual deaf children. Home Page de Internet: <http://www.computel.com/~mernix/deafworld/nonref/>
- 12) Carver, R. (1991) Bi-Bi: Bilingualism-Biculturalism. Home Page de Internet: <http://www.computel.com/~mernix/deafworld/nonref/>
- 13) Carver, R. (1995) ¿Son discapacitados los sordos? Psicología Iberoamericana 1996 4(4) 4-7
- 14) Clymer, E. (1993) The practitioner's challenge: The family system and hearing loss. Family Therapy; 1993 Vol. 20 (3) 217-223
- 15) Cornu, L. y Barroso, J. (1996) La sordera prelingüística y la patología perinatal. Psicología Iberoamericana 1996 4 (4) 12-15
- 16) Cornu, L., Barroso, J., Lugo, E., Herrera, D., Gutiérrez, C. y Hernández, F. (1997) Algunas características de la sordera prelingüística de etiología no genética en una población de lactantes. Boletín médico del Hospital Infantil de México 54, enero de 1997, 20-28
- 17) David, A., Malmberg, A., Lewis, G., Brandt, L., et al. (1995) Are there neurological and sensory risk factors for schizophrenia? Schizophrenia Research; 1995 Feb. Vol. 14 (3) 247-251
- 18) Desselle, D. (1994) Self-esteem, family climate, and communication patterns in relation to deafness. American Annals of the Deaf; 1994 Jul. Vol. 139 (3) 322-328
- 19) Dethorre, M. (1993) Facettes d'histoires, de corps, et de langues. Psychanalyses; 1993 Spr-Sum (46-47) 31-47
- 20) Devereux, G. (1994) De la ansiedad al método. México, D.F.: Siglo XXI.
- 21) Diccionario Pequeño Larousse Ilustrado (1992) México, D.F.: Ediciones Larousse.

- 22) Escobar, C. y Salas, M. (1991) Influencia de la estimulación sensorial sobre el desarrollo del sistema nervioso. Aspectos comparativos y mecanismos de regulación de la ontogenia neural (Salas, M., comp.) México, D.F.: UNAM/Sociedad Mexicana de Ciencias Fisiológicas.
- 23) Eugene, C. (1993) Votre enfant est sourd. Psychanalystes; 1993 Spr-Sum (46-47) 157-163
- 24) Farrugia, D. (1991) Borderline personality disorder and deafness. Journal of the American Deafness and Rehabilitation Association; 1991-92 Win Vol. 25 (3) 8-15
- 25) Fenichel, O. (1978) Teoría psicoanalítica de las neurosis. Buenos Aires: Paidós.
- 26) Fortich, M. (1990) Los padres ante la sordera del hijo: repercusiones psicológicas. Revista de Psicología General y Aplicada; 1990 Jan Vol. 43 (1) 105-111
- 27) Foster, S. (1989) Social alienation and peer identification: A study of the social construction of deafness. Human Organization; 1989 Fall. Vol. 48 (3) 226-235
- 28) Freud, S. (1987) Obras completas. Buenos Aires: Amorrortu.
- 29) Gaines, R., Halpern, B. (1995) Language preference and communication development of a hearing and deaf twin pair. American Annals of the Deaf; 1995 Mar Vol. 140 (1) 47-55
- 30) Galarza, A. Autoestima: una temática emocional en la vida del sordo. Atención para los Sujetos Sordos (Noriega, J., comp). México, D.F.: Plaza y Valdés / Universidad Iberoamericana (en prensa).
- 31) Gutiérrez, C., etal. (1994) Factores de riesgo para daño neurológico. México, D.F.: Universidad Autónoma Metropolitana
- 32) Gutiérrez, C. (1996a) La cognición de los sordos y el conocimiento sobre los sordos. Del conocimiento-estado al conocimiento-proceso. Psicología Iberoamericana 1996 4 (4) 39-43
- 33) Gutiérrez, C. (1996b) Perfil de los pacientes con trastornos en comunicación humana atendidos por el depto. de psicología del Instituto Nacional de la Comunicación Humana. Reporte de investigación. Comunicación interna INCH.
- 34) Gutiérrez, C. y Padrón, A. (1995) La interdisciplinariedad: una estrategia clínica en el trabajo institucional. Psicología y Salud, 6, julio-diciembre 1995 173-180
- 35) Harre, R. y Lamb, R. (1990) Diccionario de psicología evolutiva y de la educación. Barcelona: Paidós.
- 36) Hawayek, A. y Treviño, E. (1996) Sonidos y señas como manifestaciones de una única capacidad lingüística Psicología Iberoamericana. 1996 4 (4) 16-23
- 37) Heal, W. y Rusch, F. (1995) Predicting employment for students who leave special education high school programs. Exceptional-Children; 1995 Mar-Apr. Vol. 61(5) 472-487
- 38) Henderson, D. y Hendershott, A. (1991) ASL and the family system. American Annals of the Deaf; 1991 Oct. Vol. 136 (4) 325-329
- 39) Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (1995) Metodología de la investigación. México, D.F.: Mc. Graw-Hill.
- 40) Herrera, M. (1996) Reflexiones en torno al sordo y la cultura. Psicología Iberoamericana 1996 4 (4) 24-32
- 41) Hindley, P., Hill, P. y Bond, D. (1993) Interviewing deaf children, the interviewer effect: A research note. Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines; 1993 Nov. Vol. 34 (8) 1461-1467
- 42) Hindley, P., Hill, P., McGuigan, S. y Kitson, N. (1994) Psychiatric disorder in deaf and hearing impaired children and young people: A prevalence study. Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines; 1994 Jul. Vol. 35 (5) 917-934

- 43) Hodapp, R. y Krasner, D. (1995) Families of children with disabilities: Findings from a national sample of eighth-grade students. Exceptionality; 1995 Vol. 5 (2) 71-81
- 44) Hovind, H y Parving, A. (1987) Detection of hearing impairment in early childhood. Scandinavian Audiology 1987 16 (4) 187-93
- 45) Hyppolite, J. (1985) Comentario de Jean Hyppolite a Die Verneinung. En Lacan, Escritos. México, D.F.: Siglo SXXI.
- 46) Ingraham, C., Carey, A., Vernon, M.C. y Berry, P. (1994) Deaf-blind clients and vocational rehabilitation: Practical guidelines for counselors. Journal of Visual Impairment and Blindness; 1994 Mar-Apr. Vol. 88 (2) 117-127
- 47) Instituto Nacional de la Comunicación Humana (1993) Reporte de la clínica de estimulación temprana para el niño sordo. Comunicación interna.
- 48) Instituto Nacional de la Comunicación Humana (1994) Medicina de la Comunicación Humana. México, D.F.: Secretaría de Salud.
- 49) Instituto Nacional de la Comunicación Humana (1995) Curso de estimulación temprana para el niño sordo. México, D.F.: Secretaría de Salud.
- 50) Instituto Mexicano del Seguro Social (1994) Semana Nacional sobre Discapacidad. Acta de la Mesa sobre Derechos Humanos. México, D.F.: Centro Médico Siglo XXI
- 51) Jackson, D. (1978) Un enfoque objetivo del Lenguaje Manual. Audición y lenguaje: experiencia mexicana. México, D.F.: SPP
- 52) Jones, E. (1995) Deaf and hearing parents' perceptions of family functioning. Nursing-Research; 1995 Mar-Apr. Vol. 44 (2) 102-105
- 53) Julien, Ph. (1990) El retorno a Freud de Jacques Lacan. Buenos Aires: Artefacto.
- 54) Kelly, D., Forney, J., Parker, S. y Jones, M. (1993) Evaluating and managing Attention Deficit Disorder in children who are deaf or hard of hearing. American Annals of the Deaf; 1993 Oct. Vol. 138(4) 349-357
- 55) Kahn, G. y Goldman, E. (1991) Munchausen syndrome by proxy: Mother fabricates infant's hearing impairment. Journal of Speech and Hearing Research; 1991 Aug. Vol. 34 (4) 957-959
- 56) Kluwin, T. y Gaustad, M. (1991) Predicting family communication choices. American Annals of the Deaf; 1991 Mar Vol. 136 (1) 28-34
- 57) Kluwin, T. y Gaustad, M. (1994) The role of adaptability and communication in fostering cohesion in families with deaf adolescents. American Annals of the Deaf; 1994 Jul. Vol. 139 (3) 329-335
- 58) Kolod, S. (1994) Lack of a common language: Deaf adolescents and hearing parents. Contemporary Psychoanalysis; 1994 Jul. Vol. 30 (3) 634-650
- 59) Laborit, D. (1989) L'enfant sourd et le handicap ou l'enfant sourd et l'angoisse. Pratique des Mots; 1989 Mar (66) 2-4
- 60) Lacan, J. (1985) Escritos. México, D.F.: Siglo XXI
- 61) Laplanche, J. y Pontalis, J. (1982) Diccionario de psicoanálisis. Madrid: Aguilar.
- 62) Levin, J. (1979) Fundamentos de estadística en la investigación social. México, D.F.: HARLA.
- 63) Liben, L.S. (1978) Deaf children: Developmental perspectives. Nueva York: Academic Press.
- 64) López, M. (1990) El hijo sordo ¿es igual a los otros hijos? Presente y futuro del deficiente auditivo. Madrid: Once.

- 65) Mandujano, M., Sánchez, M. y Muñoz-Ledo, P. (1996) Cognición y lenguaje en sujetos sordos. Pensamiento operatorio. Psicología Iberoamericana 1996 4 (4) 45-49
- 66) Mannoni, M. (1984) El niño retrasado y su madre. Buenos Aires: Paidós.
- 67) Massota, O. (1987) Lecciones de introducción al psicoanálisis. Barcelona: Gedisa.
- 68) Mauk, G. y Mauk, P. (1992) Somewhere, out there: Preschool children with hearing impairment and learning disabilities. Topics in Early Childhood Special Education: 1992 Sum Vol. 12 (2) 174-195
- 69) Maxwell, M. (1989) A signing deaf child's use of speech. Sign Language Studies: 1989 Spr (62) 23-42
- 70) Meynard, A. (1993) Un enfant est sourd. Psychanalyses: 1993 Spr.-Sum (46-47) 135-154
- 71) Minnett, A, Clark, K. y Wilson, G. (1994) Play behavior and communication between deaf and hard of hearing children and their hearing peers in an integrated preschool. American Annals of the Deaf: 1994 Oct. Vol. 139(4) 420-429
- 72) Muñoz-Ledo, P., Mandujano, M. y Zanabria, M. Desarrollo cognitivo del niño sordo. Atención para los Sujetos Sordos (Noriega, J., comp). México, D.F.: Plaza y Valdés / Universidad Iberoamericana (en prensa).
- 73) Myklebust, H. (1968) Progress in learning disabilities. New York: Grune Stratton.
- 74) Noriega, J. y Hernández Orozco, F. (1995) Psychological attention requirements for deaf subjects and their families. Hearing International, 1995 Vol. 4 (4) 10-12
- 75) Noriega, J. (1996) Consideraciones preliminares para la terapia psicoanalítica con sujetos sordos. Psicología Iberoamericana 1996 4 (4) 61-67
- 76) Noriega, J. (1997) Lengua de Signos: ¿lengua natural, lengua materna, lengua artificial? Memorias del Encuentro Nacional de Intérpretes en Lengua de Signos: Formación desde el contexto educativo. 117-140
- 77) Organización Mundial de la Salud (1995) 48ª Reunión Mundial de Salud: WHA48.9, Item de la agenda 18.2, de la reunión celebrada el 12 de mayo de 1995.
- 78) Perelló, J. y Tortosa, F. (1992) Sordera profunda bilateral prelocutiva. Barcelona: Masson.
- 79) Phillips, A. y Cole, E. (1993) Beginning with babies: A sharing of professional experience. Volta Review: 1993 Nov. Vol. 95 (5) 160 p
- 80) Rey, M. (1993) Sens et sensorialité: A partir de quelques cures de personnes sourdes. Psychanalyses: 1993 Spr.-Sum No 46-47 83-95
- 81) Rey, M. (1994) Des sourds. Topique Revue Freudienne: 1994 Vol. 24 (55) 423-438
- 82) Ritter, K. y Stewart, D. (1992) Hearing parents and deaf children: Some perspectives on sign communication and service delivery. American Annals of the Deaf: 1992 Apr. Vol. 137 (2) 85-91
- 83) Rodríguez, R. (1990) Personalidad del niño sordo: Problemas más frecuentes. Presente y futuro del deficiente auditivo. Madrid: Once.
- 84) Rodríguez C., R. (1996) La práctica psicomotriz aplicada al niño sordo. Psicología Iberoamericana 1996 4 (4) 33-38
- 85) Ross, M. (1990) Implications of delay in detection and management of deafness. Volta Review: 1990 Feb.-Mar. Vol. 92 (2) 69-79
- 86) Sánchez, M. (1995) Detección y estimulación tempranas. Curso de actualización sobre estimulación temprana. México, D.F.: INCH.
- 87) Secretaría de Salud (1990) Anuario estadístico. México, D.F: Secretaría de Salud.
- 88) Secretaría de Salud (1991) Anuario estadístico. México, D.F: Secretaría de Salud.

- 89) Secretaría de Salud (1992) Anuario estadístico. México, D.F: Secretaría de Salud.
- 90) Secretaría de Salud (1994) Encuesta nacional sobre adicciones, 2. México, D.F: Secretaría de Salud.
- 91) Shahidullah, S., Hepper, P. (1993) Prenatal hearing tests? Special Issue: Prenatal and perinatal behaviour. Journal of Reproductive and Infant Psychology; 1993 Jul.-Sep Vol. 11 (3) 143-146
- 92) Sierra, I. Las vicisitudes del silente. Atención para los Sujetos Sordos (Noriega, J., comp). México, D.F.: Plaza y Valdés / Universidad Iberoamericana (en prensa).
- 93) Sinkkonen, J. (1994) Evaluation of mental health problems among Finnish hearing impaired children. Psychiatria Fennica; 1994 Vol. 25 52-65
- 94) Sloman, L, Springer, S. y Vachon, M. (1993) Disordered communication and grieving in deaf member families. Family Process; 1993 Jun Vol. 32 (2) 171-183
- 95) Spragins, A., Blennerhassett, L. y Mullen, Y. (1996) Reviews of four types of assessment instruments used with deaf and hard of hearing students. 1996 Update. Washington, D.C.: Gallaudet University.
- 96) Stuckless, R. (1991) Reflections on bilingual, bicultural education for deaf children: Some concerns about current advocacy and trends. American Annals of the Deaf; 1991 Jul. Vol. 136 (3) 270-272
- 97) Sullivan, P. (1993) Sexual abuse therapy for special children. Journal of Child Sexual Abuse; 1993 Vol. 2 (2) 117-125
- 98) Sullivan, P., Scanlan, J., Brookhouser, P., Schulte, L., etal. (1992) The effects of psychotherapy on behavior problems of sexually abused deaf children. Child Abuse and Neglect; 1992 Vol. 16 (2) 297-307
- 99) Supalla, S. (1994) Equality in educational opportunities: the Deaf version. The Deaf Way (C. Ertig, comp.). Washington, D.C.: Gallaudet University Press.
- 100) Vacola, G. y Gayda, M. (1987) Paroles et langage: 12 enfants sourds et psychotiques et leurs familles en traitement. Perspectives Psychiatriques; 1987 Vol. 26(7) 122-125
- 101) Vázquez, P., Fernández, L., Bravo, Z., Venta, J., Montiel, G. y Lozano, C. (1990) Secuelas de audición y lenguaje en sobrevivientes de una Unidad de Cuidados. Boletín Médico del Hospital Infantil de México Jun 1990 47 (6) 385-389
- 102) Virole, B. (1993) Psychanalyse et surdité. Psychanalyses; 1993 Spr.-Sum No 46-47 15-30
- 103) Yewchuk, C. y Bibby, M. (1989) Identification of giftedness in severely and profoundly hearing impaired students. Special Issue: Gifted students with disabilities. Roeper Review; 1989 Sep. Vol. 12 (1) 42-48
- 104) Zalewska, M. (1989) Non-verbal psychotherapy of deaf children with disorders in personality development. Journal of the American Deafness and Rehabilitation Association; 1989 Apr. Vol. 22 (4) 65-71

DISTRIBUCIONES PARA EL EXAMINADOR. A partir de este momento realice la encuesta con el o las padres de los niños seleccionados.

35 - ¿Se han dirigido a alguna de las familias? ¿Cuántas más que? ..

	Padre	Madre	Sexo	Edu. (años)	Ocup. (años)	Frecuencia		
						Nº	Algunos	Más
Padres								
Madres								
Hijos								
Otros								
Otros Familiares								
Otros NO Familiares								

Frecuencia total:

36 - ¿De una familia hay alguno que se comunicó con usted o con otro que lo comunicó? ..

	Frecuencia		
	Nº	Algunos	Más
Padres			
Madres			
Hijos			
Otros			
Otros Familiares			
Otros NO Familiares			

Frecuencia total:

37 - ¿Qué tan a menudo se han producido de comportamiento en la escuela, el trabajo o con los demás? ..

	Frecuencia		
	Nº	Algunos	Más
Padres			
Madres			
Hijos			
Otros			
Otros Familiares			
Otros NO Familiares			

Frecuencia total:

38 - Si en una familia los hijos se comunican con la escuela (padres, otros docentes, etc.) ¿Cómo es la escuela? ..

	Frecuencia		
	Nº	Algunos	Más
Padres			
Madres			
Hijos			
Otros			
Otros Familiares			
Otros NO Familiares			

Frecuencia total:

39 - ¿Qué tan a menudo se comunicó con usted? ..

	Frecuencia		
	Nº	Algunos	Más
Padres			
Madres			
Hijos			
Otros			
Otros Familiares			
Otros NO Familiares			

Frecuencia total:

40 - ¿Qué tan a menudo, se comunicó? ..

	Frecuencia		
	Nº	Algunos	Más
Padres			
Madres			
Hijos			
Otros			
Otros Familiares			
Otros NO Familiares			

Frecuencia total:

B) Apéndice sociodemográfico

	Tiempo de unión de la familia	Edad del primer hijo	Ingreso familiar mensual	Ingreso per cápita
Media	10.6	113.2	3287	759.25
Moda	8	66	1200	300
Mediana	9	94	1350	330
Desv.Std.	5.8	64.5	4019.71	927.60

	Escolaridad del padre	Escolaridad de la madre	Escolaridad del niño sordo	
Media	9.8	8.3		
Moda	6	9		
Mediana	10	9		
Desv.Std.	5.1	3		
			Sin escolaridad	7
			Maternal - 1° de preescolar	14
			2° a 3° de preescolar	10
			1° a 3° de primaria	6
			4° a 6° de primaria	2
			1° de secundaria	1

Ocupación del padre	Ocupación de la madre	Ocupación del niño sordo
Profesional	4 Hogar	30 Estudiante
Semiprofesional	3 Hogar como activ. princ. y subempleo	2 Trabaja
Oficio calificado	11 Oficio calificado	1 Ninguna
Oficio no calificado	10 Oficio no calificado	5
Comerciante	8 Ninguna	
Empleado	3 Comerciante	
Desempleado	1 Finada	

	Edad del padre	Edad de la madre	Edad del niño sordo
Media	35.8	31	62.3
Moda	27	25	67
Mediana	34	30	44.5
Desv. Std.	8.2	5.5	39.5

Generaciones que conviven en la misma casa	Posición del niño sordo en la familia	
2 generaciones	Hijo único	8
3 generaciones	Hijo menor	16
4 generaciones	Hijo intermedio	7
	Hijo mayor	9

	Autoridad	Control	Supervisión	Afecto
Funcionales	26	19	13	29
Disfuncionales	14	21	27	11

	Conducta disruptiva	Comunicación	Af. Negativo	Recursos
Funcionales	25	17	29	25
Disfuncionales	15	23	11	15

	Funcionamiento global
Funcionales	27
Disfuncionales	13