



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA**

**FAMILIAS DE NIÑOS SORDOS, SUS SENTIMIENTOS
Y ACTITUDES HACIA LA SORDERA**

**TESIS
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA**

**PRESENTA:
MARÍA CECILIA ECHEGARAY VILLEGAS**

**DIRECTORA DE TESIS:
MTRA. MARÍA CRISTINA HEREDIA ANCONA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**COMITÉ DE TESIS:
DRA. GUADALUPE ACLE TOMASINI
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA**

**MTRA. SILVIA GUADALUPE VITE SAN PEDRO
FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**MTRA. GUADALUPE BEATRIZ SANTAELLA HIDALGO
FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**MTRA. BLANCA ELENA MANCILLA GÓMEZ.
FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

México, D.F.

Agosto 2013



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 esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

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

MI SINCERO AGRADECIMIENTO:

A LA UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO.

A LA DIVISIÓN DE INVESTIGACIÓN Y POSGRADO

A LA DIVISIÓN DE EDUCACIÓN CONTINUA DE LA FACULTAD DE PSICOLOGÍA.

A LA MAESTRA CRISTINA HEREDIA ANCONA. DIRECTORA DE TESIS

AL COMITÉ DE TESIS:

DOCTORA GUADALUPE ACLE.

MAESTRA BLANCA MANCILLA.

MAESTRA GUADALUPE SANTAELLA.

MAESTRA SILVIA VITE.

A la memoria de mi padre.

A mi madre y mis hermanos.

A mi hijo David. Con todo mi cariño.

Gracias a Roberto por su apoyo para realizar este trabajo.

Mi gratitud a todos los niños y jóvenes sordos del Ippliap, y sus familias, por todo lo que me enseñaron.

Un especial agradecimiento al Dr. Juan José Yañez, por su motivación y entusiasmo para la realización de esta tesis.

A mis queridas compañeras maestras del Ippliap. Marcela, Adriana, Marina, Lorena, Alejandra.

Con afecto para mi amiga y colega Fabiola Ruiz.

INDICE

RESUMEN.....	1
ABSTRACT.....	2
INTRODUCCIÓN.....	3

CAPITULO UNO. LA FAMILIA.

1.1 Conceptos y generalidades.....	9
1.2 La relación de la pareja. Conyugalidad.....	10
1.3 De la pareja a la paternidad.....	10
1.4 El paradigma relacional simbólico.....	11
1.4.1 Generatividad en la familia.....	11
1.4.2 Concepto de vínculo de la escuela de Milán.....	12
1.4.3 La ética y los valores en la familia.....	12
1.5 La diversidad en la familia.....	13
1.6 Parentalidad y ciclos de la familia.....	14
1.7 El enfoque sistémico de la familia.....	14
1.7.1 Los subsistemas familiares.....	15
1.7.2 El subsistema fraterno.....	16
1.7.3 Identidad y pertenencia.....	16
1.8 Factores que inciden en la paternidad.....	17
1.9 Ideología familiar, creencias y expectativas.....	18
1.9.1 Expectativas y deseos de los padres.....	20
1.10 La llegada del bebé.....	21
1.11 Familia y comunicación.....	22

1.11.1 La Teoría sistemas y de la comunicación.....	23
1.11.2 La Escuela de Palo Alto.....	23
1.11.3 Comunicación patología y vínculo.....	25
1.12 Los roles en la familia.....	26
1.12.1 Los roles en la familia mexicana.....	27
1.12.2 Las transformaciones.....	28

CAPITULO DOS. DISCAPACIDAD Y SORDERA

2.1. ¿Qué se entiende por discapacidad ?	30
2.2. Definición de la Organización Mundial de la Salud.	31
2.2.1 Clasificación de la discapacidad de la Organización Mundial de la Salud.....	31
2.2.2 Clasificación de tipos de discapacidad y grados de afectación.....	32
2.3 Discapacidad en México.	33
2.4 Definición de sordera.....	34
2.4.1 Cifras de sordera en México.....	34
2.5 Funcionamiento del sentido auditivo.....	34
2.5.1 Anatomía del oído.....	36
2.6 Clasificaciones de la sordera.....	37
2.6.1 Por su origen: Sordera hereditaria, sordera adquirida.....	37
2.6.2 Sordera adquirida: Pre natal y post natal.....	38
2.6.3 Por la zona afectada en el oído.....	38
2.6.4 Por el momento en que fue Adquirida.....	39
2.6.5 Clasificación por el nivel de Pérdida.....	39
2.7 Los modelos de comprensión de la Sordera.	40
2.7.1 El modelo médico.....	40

2.8 Los bebés sordos.....	42
2.9 El Modelo social antropológico.....	43
2.9.1 Familias con miembros sordos.....	44
2.9.2 Comunidad sorda y lengua de señas.....	45

CAPITULO TRES. LA PERSPECTIVA EMOCIONAL DE LA FAMILIA ANTE LA DISCAPACIDAD. LOS SENTIMIENTOS Y ACTITUDES DE LOS PADRES.

3.1 Ciclo de la familia y discapacidad.....	50
3.2 El momento del diagnóstico.....	53
3.3 La ruptura de las ilusiones y las expectativas.....	55
3.4 La negación.....	57
3.5 Los sentimientos de culpa.....	59
3.6 El proceso de enfrentar la discapacidad de un hijo.....	60
3.7 Las fases de enfrentar la crisis.....	60
3.8 Los varones ante la discapacidad.....	62
3.8.1 El valor de la paternidad.....	63
3.9 Las madres ante la discapacidad.....	63
3.9.1 Los vínculos disfuncionales	64
3.10 La relación entre hermanos.....	66
3.10.1 Hermanos con discapacidad.....	68
3.11 Investigaciones acerca de las preocupaciones de los padres de niños sordos.....	69
3.12 La problemática emocional de los padres.Su efecto negativo en el niño.....	73
3.12.1 El estrés parental derivado de la falta de comunicación.....	75
3.13 Lenguaje y comunicación.....	76
3.14 La importancia de la comunicación y el vínculo en el desarrollo emocional.....	78

3.14.1 De la dependencia total a la dependencia relativa.....	82
3.14.2 El período de separación individuación.....	83
3.14.3 Fase de diferenciación.....	83
3.14.4 La fase de ejercitación locomotriz.....	84
3.14.5 La fase del acercamiento.....	84
3.14.6 La consolidación de la individuación.....	85
3.15 Algunas consideraciones del proceso del desarrollo emocional del niño sordo.....	85
3.16 La perspectiva psicoanalítica de la discapacidad.....	89
3.17 Reflexiones finales.....	94

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

Grupos de reflexión para padres oyentes de niños sordos y con pérdida auditiva.....	97
Conclusiones.....	108
Bibliografía.....	110

RESUMEN.

El presente trabajo tiene como objetivo describir algunos estudios e investigaciones, acerca de los sentimientos y actitudes de padres de niños sordos.

Las llamadas familias mixtas de padres oyentes e hijos sordos, suelen presentar problemas de comunicación, que afectan negativamente la integración familiar del niño sordo y promueven altos niveles de stress en su familia.

La reacción de las familias al diagnóstico de una sordera en sus hijos, es emocionalmente muy intensa y se puede describir como una situación de un shock o trauma.

Los sentimientos de los padres ante la sordera de un hijo, son sentimientos tales como la aflicción, la culpa, la ira y la desesperación entre otros.

Los padres de niños sordos y con pérdida auditiva deben recibir ayuda psicológica que les facilite la aceptación realista y positiva de la situación de sus hijos sordos y la expresión de sus sentimientos e ideas acerca de la sordera. El apoyo psicológico a los padres, debe contemplar también el brindar información apropiada sobre los temas acerca de las maneras más apropiadas en cada caso de abordar la sordera correctamente desde los aspectos médicos, escolares, psicológicos y comunicativos.

La verdadera inclusión de los niños sordos, en la escuela y en la sociedad comienza en el medio familiar, por ello es de suma importancia que la familia, reciba los apoyos adecuados para realizar esta tarea primaria de integración.

Los grupos de Reflexión son un espacio de trabajo grupal estructurado, en donde los padres pueden expresar y compartir sus ideas y sentimientos al respecto de la sordera de sus hijos y además permiten a los profesionales que los realizan, la detección oportuna de las necesidades de información de los padres al respecto de la sordera, en los momentos apropiados del proceso grupal.

PALABRAS CLAVE. Sordera, Pérdida Auditiva, Sentimientos Parentales, Actitudes parentales.

ABSTRACT

The main purpose of this bibliographical research, is to describe some parent's feelings and their attitudes, towards deafness and hearing impairment in their deaf children.

Mixed families with hearing parents and deaf children, have communicational problems, which affect the deaf children integration in their families, and increase parental stress.

Family's emotional reaction against the diagnosis of deafness or hearing loss in their children is described as an emotional shock or a trauma.

Parents feeling's against deafness, include feelings such as anger, rage, desperation, pain, affliction and different levels of depression.

Parents of deaf children must receive psychological support, to help them reach acceptance of deafness. Psychological support, helps parents to express and share their feelings and ideas against hearing loss and deafness. This support, should also include giving continuous information to parents, about medical, educational, psychological and communicational aspects involved in deafness, so parents fathers can choose the better options for their kids.

A real integration of deaf children into school and society, begins inside their own families. Helping families and parents with their troubles against deafness is an important aspect of the integral treatment of child's deafness.

Reflexive groups, are a therapeutical option for parent's to express and share their feelings and opinions against deafness, and also, to learn about some medical, educational and psychological information about hearing disability to help them in improving a better relationship and communication with their children.

Key words: Deafness, hearing loss, parent's feelings, parent's attitudes.

INTRODUCCIÓN.

La familia es un espacio primario de crianza, educación y humanización de las personas. Es la cuna de la vida, y del afecto Fernández (2008), en donde el ser humano nace, crece y se desarrolla. El bien de las personas y el buen funcionamiento de los grupos y de las sociedades están estrechamente ligados con la prosperidad y las buenas relaciones de la comunidad conyugal y familiar.

En la familia se proporcionan desde los primeros años, las enseñanzas de los valores, culturales, éticos, sociales y espirituales esenciales para el desarrollo y el bienestar de sus propios miembros y de la sociedad.

Pérez (2008), define a la familia como un sistema internalizado de relaciones, un marco para el aprendizaje y una matriz para el pensamiento.

Las familias tienen características introyectivas o proyectivas en sus modelos de funcionamiento. Se denominan como introyectivos a aquellos grupos familiares en los que prevalece la contención del sufrimiento, así como la esperanza y la solidaridad.

En las familias con características proyectivas, por el contrario, la tendencia es a expulsar en los otros miembros familiares el sufrimiento y la ansiedad, dando como resultado la predominancia de confrontaciones, odios y rupturas al interior de la familia.

Las fallas y las disfunciones en las familias, cuando los padres no tienen la capacidad de liderar, afrontar y contener las ansiedades familiares; tienen consecuencias severas en las dinámicas sociales de los pueblos. En la medida en que la familia no logra alcanzar como grupo su cometido de contener, amar, humanizar y proteger a su prole, predisponen a sus miembros y en especial a los hijos a ser expulsados de un núcleo roto, para convertirse en parias, o en elementos disruptivos para la sociedad.

Fernández (2008), comenta que todo Estado tiene el compromiso con la familia como institución de protegerla, facilitarle y brindarle las condiciones necesarias para que ésta cumpla apropiadamente con sus funciones y cometido y devuelva después a la sociedad, buenos hijos y buenos ciudadanos.

Las diferencias entre los miembros de las familias, a pesar de pertenecer a un linaje común son infinitas. Entre las diferencias familiares no solo se encuentra el hecho de que cada miembro tiene caracteres, identidades, intereses, vocaciones y formas diversas de entender la vida aun habiéndose desarrollado en condiciones semejantes.

Las diferencias familiares también cruzan las fronteras de las diferencias físicas y sensoriales y algunas familias tienen la tarea específica de criar, cuidar, proteger y humanizar a las personas que nacieron con diferencias en sus cuerpos, en su intelecto o en sus sentidos como es el caso de las personas con pérdidas visuales o auditivas, para transformarlas en miembros felices y productivos de la sociedad.

La ideología es un conjunto de ideas, un conjunto de creencias, de modos de entender algunos segmentos de la vida y la explicación de los diversos fenómenos que en ella tienen lugar.

Las familias suelen enfrentar la discapacidad de diferentes maneras y con sus creencias pueden entenderla ya sea como un designio divino, como un castigo, como un motivo de caridad o como una condición humana desafortunada que les toca vivir a unos cuantos. La discapacidad en realidad es una situación propia de la vida y del ser humano que puede ser enfrentada por cualquiera de nosotros, en cualquier momento y en el caso de los grupos familiares, sus miembros pueden nacer o verse afectados por ella en su crecimiento.

A propósito del término discapacidad auditiva este hace referencia a la incapacidad de oír y de hablar de las personas sordas. Sin embargo, también sería válido plantear el hecho de que a su vez, las personas oyentes del entorno familiar, escolar y social del niño sordo, también de cierta forma se encuentran en una situación de incapacidad para comunicarse con él.

En las familias con mayor integración y con características introyectivas, se pueden afrontar mejor todos aquellos cambios, crisis y conflictos que todo grupo en crecimiento experimenta. La familia tiene la responsabilidad de cuidar de sí misma y en una crisis por discapacidad de alguno de sus miembros, debe desarrollar por sí misma o con ayuda especializada, la capacidad para sobreponerse al impacto de una paternidad especial y

arrojar amorosamente a los miembros más frágiles proporcionándoles el bienestar, el afecto y los cuidados que necesitan para su desarrollo.

Las crisis en las familias, que tienen como origen alguna discapacidad de los hijos, implican enfrentar una ruptura psicológica prematura de todas aquellas expectativas e ilusiones depositadas en el niño antes de su nacimiento.

Además, estas familias suelen cargar con los estigmas y los prejuicios sociales de sus comunidades. El estigma es una etiqueta social en la que la persona discapacitada es considerada como una persona o bien enferma, anormal o deficiente.

En este trabajo, se pretende hacer una revisión teórica al respecto de los sentimientos y de las actitudes de los padres ante la tarea de criar, amar y educar a un hijo con discapacidad. La revisión de algunos estudios nos indica que las familias de miembros con discapacidad transitan por períodos emocionales de aflicción sumamente dolorosos, en los que pueden permanecer estancados a lo largo de su vida familiar.

Sí a esta situación de sufrimiento emocional familiar se agregan otros factores como una condición económica y social precaria y / o la presencia de conflictos familiares previos no resueltos, entonces la situación emocional de la familia, se agrava aún más.

La familia, la discapacidad y en específico la discapacidad auditiva son los temas principales de este trabajo, que se elaboró a través de una investigación documental de libros y artículos de algunos autores que han dedicado sus estudios para comprender como la discapacidad y en específico, la falta de audición puede trastocar los sentimientos, las expectativas y la dinámica misma de las familias, sacudiendo fuertemente sus cimientos a manera de una crisis emocional de gran magnitud.

Los mitos y las creencias acerca de la discapacidad como producto de eventos azarosos como el destino, la mala suerte, la divinidad o el castigo aún prevalecen en muchas familias, por lo que aceptarla, comprenderla y revalorarla es una tarea que requiere de la colaboración mutua entre las familias y los profesionales de la salud mental.

Una idea importante de este trabajo, es comprender que no estamos acostumbrados, ni solemos tampoco pensar en la discapacidad y la fragilidad como condiciones propias de

la vida humana. El ser humano está muy lejos de la perfección y aunque suele buscarla, lo más que puede aspirar es a lograr un mejor conocimiento y balance de sus recursos e incapacidades personales.

Por otra parte, la discapacidad es una condición que se experimenta en el ciclo de la vida a manera de todas aquellas pérdidas en la salud tanto física como mental, que son producto de enfermedades, accidentes y del deterioro propio del envejecimiento. El reconocimiento de las limitaciones propias, nos acerca a un mejor conocimiento del verdadero sufrimiento humano intrínseco en las personas denominadas como discapacitadas y sus familias.

La investigación y la ciencia se han encargado de explicarnos cada vez con mayor claridad los orígenes y las diferentes formas en que la discapacidad se presenta en el ser humano y además nos ayudan a entender que el término discapacidad tiene que ser comprendido con cuidado pues no designa peyorativamente inferioridades, deficiencias, enfermedades o minusvalías.

El término más apropiado y utilizado actualmente para referirse a esta condición es el término capacidades diferentes que describe algunas diferencias humanas en aspectos tanto físicos como mentales y sensoriales. Estas diferencias no modifican los derechos de las personas diferentes a ser realmente integradas en la vida familiar y social, sin estigmas y prejuicios que las lastiman emocionalmente.

La inclusión, entendida como una verdadera integración de los niños con capacidades diferentes en los ámbitos escolares y en la sociedad en general, es una tarea que comienza al interior de sus familias. En el caso de la sordera, la limitación más importante que se presenta a nivel familiar, es que los padres oyentes y los hijos sordos no comparten un mismo código lingüístico, y una condición muy importante para la integración del niño sordo a su familia, implica que ésta pueda romper con las barreras de comunicación que la sordera impone; adoptando en la vida cotidiana, todos aquellos recursos tecnológicos como los auxiliares auditivos y los recursos lingüísticos más apropiados, que promuevan una verdadera comunicación entre padres e hijos.

La visión psicoanalítica de la discapacidad, es una corriente de trabajo que ha venido desarrollándose a partir de la década de los años ochenta en países como Argentina y

México. Esta visión propone que la verdadera inclusión de las personas con capacidades diferentes en la sociedad, comienza cuando la familia y en especial los padres de niños discapacitados pueden asignar a sus hijos, un lugar en el registro simbólico de sus deseos y expectativas personales. En el caso de los niños sordos, la inclusión sería el resultado de las modificaciones en la percepción psicológica negativa de los padres en relación a la discapacidad. Los padres de niños sordos y con pérdida auditiva pueden disfrutar de una relación amorosa y llena de comunicación con sus hijos si logran trascender sus propias expectativas ideales en relación con su hijo y superar la depresión que la discapacidad provoca en ellos. En este sentido, la propuesta psicoanalítica es la de comprender la discapacidad como un fenómeno relacional complejo que ya es actualmente objeto de un análisis teórico.

Por lo general, la aceptación de la discapacidad de un hijo por parte de sus padres no es un proceso psicológico espontáneo. Padres y hermanos de hijos con capacidades diferentes suelen quedar atrapados en conflictos con profundos sentimientos de vergüenza, de frustración, decepción, y/o depresión entre otros.

La sordera es una discapacidad en la comunicación que frustra tanto a los padres como a los niños sordos, sin embargo, son los padres los que deben afrontar, lidiar y resolver en lo posible los problemas comunicativos de la familia derivados de la sordera de sus hijos.

En la búsqueda de un tratamiento integral y apropiado de la sordera, además de los recursos audiológicos, lingüísticos y educativos que deben proporcionarse a cada niño, es indispensable considerar como prioritaria la atención psicológica de sus familias. La convivencia progresiva y cada vez más intensa y equitativa del niño sordo con la sociedad oyente, es en realidad un proceso que inicia de manera temprana en la familia. En tanto la familia mantenga barreras de comunicación con el niño sordo, su inclusión en otros ámbitos de la sociedad será parcial o incompleta ya que la falta de un sentido real de pertenencia familiar se convertirá en una fuente de malestar y sufrimiento psicológico para el niño sordo.

La investigación sobre los aspectos psicológicos afectivos involucrados en la sordera así como la búsqueda y la implementación de técnicas de trabajo terapéutico apropiadas para los familiares de los niños con esta discapacidad, es un tema que requiere de mayor

atención e investigación por parte de los profesionales en salud mental. En México, la mayor parte de la investigación realizada sobre el tema de la discapacidad auditiva está orientada hacia los aspectos médicos, educativos y lingüísticos de ésta.

Estos aspectos indudablemente son muy importantes para el tratamiento del niño sordo, sin embargo, es fundamental, que en nuestro país se realice una mayor investigación acerca de las características y la dinámica propia de las familias de niños con discapacidad auditiva, puesto que en ellas recae la mayor responsabilidad de brindar al niño sordo las condiciones para su buen desarrollo emocional y su integración social plena.

Este trabajo es una revisión teórica del tema de las familias de niños sordos y tiene como objetivo hacer una contribución a la investigación de la problemática emocional de las familias de los niños con discapacidad auditiva. Los temas principales que se desarrollaron a lo largo del trabajo son tres: la Familia, la discapacidad auditiva y los sentimientos y actitudes de los padres de hijos sordos.

El trabajo se complementa con una propuesta de atención psicológica, dirigida a los padres oyentes, con hijos con discapacidad auditiva.

CAPITULO UNO.

LA FAMILIA.

1.1 Conceptos y Generalidades.

Existe un concepto compartido acerca de la familia: Este grupo es el núcleo primario de la sociedad y en ella los individuos crecen, se forman y transforman. La familia cumple con funciones indispensables para la sobrevivencia de los hijos, arropándolos y cubriendo sus necesidades de cuidado y crianza, así como de vinculación y estimulación afectiva, indispensables para el futuro desarrollo integral. Como grupo la familia está en constante evolución y sujeta a cambios que la cultura y la sociedad vigentes le imponen.

La familia es universal; abarca a diferentes culturas en diferentes momentos de la historia de la humanidad y es una célula vital para la sociedad. Tonnini, (2009) conceptualiza que el ámbito familiar es una red de relaciones primarias básicas e indispensables en donde toda persona debe nacer con dignidad y crecer y desarrollarse de una manera integral en un espacio de afecto, solidaridad y respeto que promueva en sus miembros una continua educación en valores, en la educación y la cultura vigentes, promoviendo de un sentido ético y de respeto hacia otros para transitar por la vida e integrarse positivamente a la sociedad.

Para Peter (2008), la vinculación afectiva primaria posibilita el desarrollo progresivo de funciones cerebrales cada vez más especializadas en la infancia. Esta vinculación afectiva de acuerdo al autor es básica en los dos primeros años de vida.

Esta infancia primaria que abarca de los 0 meses a los dos años va a influir de manera determinante en el grado de adaptación y aprendizajes futuros de los individuos, a lo largo de su vida y posibilitara la formación de una conciencia moral basada en la ética y el respeto, condiciones indispensables para convivir en espacios grupales y en la sociedad. Peter (2008), considera fundamental en el desarrollo del niño el apego temprano con su madre. Para este autor, el termino madre está más bien enfocado hacia una función que hacia una persona. Cito al autor:

“Generalmente se cree que un bebé puede vincularse satisfactoriamente a cuatro o cinco personas estables, por ejemplo la madre, el padre, un educador – a, una hermana o un

hermano y toda una constelación de grupo, con tal de que atienda a un comportamiento maternal. La función maternal es, así, “un pequeño sistema social, coherente y atento, que aprecia al niño”. (Peter, 2008, p.50)

1.2 La relación de la pareja. Conyugalidad.

El antecedente de la familia lo forma la unión de una pareja que crea un espacio de conyugalidad es decir de convivencia entre dos personas que van construyendo un lazo amoroso de confianza, estabilidad y respeto. Cada uno de los conyugues trae al espacio de la pareja a sus creencias, identificaciones familiares, modelos y aprendizajes emocionales acerca de lo que para cada uno de ellos representara una familia y ser padres.

La familia surge del deseo de la pareja de perpetuarse y continuarse, a través de una descendencia que los trascienda. Cuando una pareja trae hijos al mundo, amplía su espacio de convivencia de la conyugalidad, a la paternidad y la maternidad.

1.3 De la pareja a la paternidad.

Núñez (2008), señala que los motivos de una pareja de procrear hijos son múltiples y diversos pues son el resultado de la conjugación de factores tanto culturales como religiosos, sociales y personales de cada uno de los integrantes de la pareja.

En la actualidad el modelo tradicional de familia (padre, madre, hijos), coexiste con nuevos modelos familiares como aquellos en donde un solo progenitor está a cargo, o los grupos denominados familias reconstituidas, que se definen como aquellas estructuras familiares cuya configuración incluye un segundo matrimonio e hijos de una unión anterior, de uno o ambos integrantes de la nueva pareja. Espinar, Carrasco, Martínez & García (2003). Independientemente de la configuración familiar, la familia como institución, continua siendo el grupo por excelencia que forma a los individuos en su proceso continuo de adaptación a los diferentes espacios sociales como la escuela, los clubes, los grupos religiosos y laborales y en general a la sociedad.

1.4 El paradigma relacional simbólico. Procrear y humanizar en la familia

Tonnini, (2009), hace referencia en su artículo al concepto Paradigma Relacional Simbólico de Scabini (2000), y Scabini & Cigoli (2003), que es un modelo de lectura de la familia y de sus cambios, desarrollado en la llamada Escuela de la familia de Milán.

Desde el Paradigma Relacional Simbólico, a decir de Tonnini, (2009), la familia es una organización que crea redes simbólicas y unidad entre las diferencias originarias del ser humano, es decir entre las diferencias de los géneros masculino y femenino por un lado y por otro integra las diferencias de las denominadas estirpes, o sea, los ascendentes familiares maternos y paternos para generar un nuevo proyecto de familia.

De la conjunción o fusión de ambos géneros y sus ascendentes se formara un nuevo proyecto de familia. En el artículo citado por Tonini (2009), el termino Generatividad dentro del Paradigma Relacional Simbólico es retomado del concepto de Erik Erikson y amplía el termino procreación en tanto una pareja no solo engendra a sus hijos; los cría y los educa y estos dos aspectos son procesos humanos por excelencia.

1.4.1 Generatividad en la familia.

Generatividad es un concepto de Erick Erikson (1950), que surge de su planteamiento teórico de 8 etapas o ciclos en la vida de toda persona, al que se da el nombre de Teoría del desarrollo psicosocial.

Cada ciclo para Erikson (1950), tiene un propósito o una meta a alcanzar en la vida, en el sentido de una mayor plenitud y madurez personal.

En cada uno de los ocho ciclos descritos por Erikson (1950) se denomina también el concepto alterno que describe la no madurez.

La generatividad ocupa el séptimo paso en el desarrollo psicológico social y aproximadamente abarcaría el ciclo en donde la persona atraviesa por un período de edad entre los 40 y 60 años y que abarca algunos períodos de la crianza de los hijos.

La generatividad tiene que ver con la productividad y la creatividad y un planteamiento existencial de la persona y de sus acciones en el sentido de dejar un legado útil en los terrenos artístico, social o científico, a las próximas generaciones.

El concepto contrario a la generatividad lo constituye el estancamiento, que representaría no contribuir en nada a la sociedad.

Generatividad desde la escuela de Milán se refiere a la creatividad de los padres en su diaria labor paterna y los recursos de ellos para criar y educar buenos hijos y legarlos a la sociedad.

1.4.2 Concepto de vínculo de la escuela de la familia de Milán.

Desde el Paradigma Relacional Simbólico, la relación y el vínculo, “legame: re ligo,” Tonini, (2009), da cuenta no solo de las múltiples interacciones diarias e históricas de una familia si no también de los vínculos con las generaciones anteriores que a su vez criaron y educaron a los nuevos padres, moldeándolos y humanizándolos.

El vínculo en el Paradigma Relacional, también se extiende hacia la cultura de pertenencia, con todo aquello que se ha internalizado a nivel inconsciente en relación a los mitos, ritos y modelos de funcionamiento de las familias ascendentes.

Restrepo & Sánchez (2010), indican en su artículo que Cigoli y Scabini (2003), de la Escuela de Milán, conceptualizan el vínculo como una estructura que apuntala una relación y tiene un carácter simbólico más que de percepción, y resaltan que el denominado vínculo une aún en la diferencia a las familias.

1.4.3 La ética y los valores en la familia.

El vínculo de la Escuela de Milán está constituido por dos ejes: el eje afectivo y el eje ético., dentro de los cuales están los valores como la confianza, la justicia, la esperanza y la lealtad. En los vínculos familiares la confianza está relacionada con la dependencia entre los miembros de la familia, en tanto que unos dependen de otros para la satisfacción de sus necesidades. La esperanza como valor ético representa en la familia la constante búsqueda de:

“Vías para encontrar lo común, la mutualidad, lo constructivo y la satisfacción o el placer en la relación con el otro como una promesa, un porvenir”. (Restrepo & Sánchez, 2010 p.125).

La justicia en el Paradigma Relacional, se refiere al dar y recibir en una situación de equilibrio o desequilibrio y tiene que ver con lo que Scabini (2003), citada por Restrepo & Sánchez, (2010), denomina como el don y la distribución de los recursos desde el ejercicio justo del poder como función parental. La justicia y el don se reflejan en dar y recibir en la familia lo que a cada miembro le corresponde y necesita para su desarrollo, y posteriormente a la siguiente generación.

En el valor de la lealtad en la familia se traduce en que cada miembro de la familia realice aquello a lo que se ha comprometido, es decir tanto los hijos como los padres establecen compromisos entre sí que aseguren la continuidad de la familia.

En la familia, la lealtad significa que desde los más pequeños hasta los mayores en la familia, tienen compromisos y responsabilidades acordes a su edad y madurez y cumplir con esos compromisos y responsabilidades, no solo ayuda a la funcionalidad de la familia sino que también implica un continuo aprendizaje de qué en las relaciones humanas hay que dar y no solamente recibir.

1.5 La diversidad en la familia.

La familia es un grupo con diversidades... cada integrante es único y original, pero la familia deberá organizar y transformar las individualidades sin anularlas garantizando la identidad de su grupo y su continuidad a través del tiempo sin oponerse a los cambios y a la multiplicidad.

La tarea de la familia es entonces titánica, unir dos necesidades básicas para el grupo: mantenerse unidos para coexistir, sobrevivir y a la vez integrar las diferencias y permitir su expresión y libertad.

El otro vínculo igualmente importante de la familia será el lazo con su comunidad. Con ella progresivamente compartirá la función de integrar y educar a los recién llegados.

1.6 Parentalidad y ciclos de la familia.

La llegada de los hijos representa un cambio fundamental en la vida de la pareja, Los cambios que sobrevienen con su nacimiento, obligan a los nuevos padres a realizar diversas adaptaciones tanto en su vida de pareja como en la familia ya constituida y los hermanos mayores tendrán la tarea de adaptarse al recién llegado a la familia.

Cada hijo en su momento, con sus características modifica la dinámica familiar y la enriquece puesto que ofrece a su grupo nuevos retos para integrarlo. La llegada de cada criatura es un evento único e irrepetible que sella un momento de la historia familiar.

La llegada del primer hijo representa un cambio profundo en la pareja, que pasa de ser una diada, a constituirse en una relación triangular. Para Nuñez (2008), entonces la pareja se modifica y queda unida por un lazo de vida que es el hijo.

Nuñez, (2008), comenta que la familia atraviesa por crisis propias de su desarrollo como es la llegada de los hijos o la adolescencia de ellos pero también está sujeta a crisis propias de sus historia como pueden ser las enfermedades o la muerte de un miembro, la pérdida del nivel económico o la llegada de un miembro a la familia con alguna discapacidad.

1.7 El enfoque sistémico de la familia.

Minuchin, (1974), define a la familia como un Sistema en constante desequilibrio y al respecto de sistemas, Soria, comenta en su artículo que Bertalanffy (1987), define a los sistemas como:

“Una serie de elementos interrelacionados con un objetivo común, que se afectan unos a otros y la característica que los une es la composición que tienen, es decir la totalidad, la cual no es solo la suma de las partes, sino también la relación entre ellas, además cada elemento afecta y a la vez se afectado por los otros”, (Soria 2010, p.89).

De esta manera, para Minuchin (1974), la familia es un sistema o una estructura conformada por sus miembros que están en constante interacción, comunicándose y estableciendo formas de comportamiento entre si denominadas roles.

El grupo familiar en su evolución puede desarrollar conflictos y enfermarse por defectos en la estructura familiar en los aspectos de los límites, los roles y la comunicación.

Para Minuchin, (1974), Las familias continuamente reciben estímulos estresantes tanto desde su interior (de las tensiones de los individuos), como desde el exterior (tensiones del entorno) que rompen el equilibrio familiar continuamente y obligan al grupo a avanzar hacia nuevas formas de equilibrio y adaptación.

Cuando un grupo no puede procesar y resolver las tensiones que recibe, ya sea porque la estructura familiar es rígida o porque la intensidad de la crisis es de tal magnitud que la quiebra, entonces, se desarrollan diferentes grados de conflicto o enfermedad en el núcleo familiar.

Cuando la familia es capaz de resolver los conflictos avanza a un estado de mayor equilibrio y por el contrario cuando el conflicto y la tensión se generalizan y estancan, la familia o sea el sistema se enferma y puede colapsar. Esta es la justificación de la intervención familiar de acuerdo a la Teoría Sistémica. Minuchin (1974), desarrolló un modelo denominado estructural para la comprensión del funcionamiento de la familia y técnicas terapéuticas de intervención a manera de terapia familiar sistémica que tiene como finalidad analizar y diagnosticar los desajustes en la estructura familiar y favorecer estados de equilibrio funcional.

En síntesis, a lo largo de su historia, la familia va reconstruyéndose, modificándose y adaptándose tanto a las circunstancias internas como a las externas que la desestructuran y alejan de los estados de equilibrio a los que avanza naturalmente si el grupo no se estanca o enferma.

1.7.1 Los subsistemas familiares.

Las pautas de interacción de toda pareja se modifican ante el nacimiento de sus hijos, para de esta forma, enfrentar los requerimientos del niño. La llegada de los hijos supone la aparición de nuevos grupos de subsistemas familiares, además de los subsistemas conyugal y parental, con la llegada de los hijos, se conforman los subsistemas fraternos,

ante los que se deben desarrollar límites claros por parte de los padres, para establecer la jerarquía y supremacía parental en el sentido de la autoridad.

Así mismo los padres deben fortalecer la separación y establecer fronteras flexibles con las familias extensas de cada uno, para llevar a cabo una nueva paternidad diferenciada, única y original, y a la vez mantener lazos de afecto y apoyo con la familia extensa.

1.7.2 El subsistema fraterno

Esa pequeña sociedad de pares en la familia, que son los hijos, viene marcada de origen desde la rivalidad, la competencia y el deseo tanático de desaparición del o la rival, pero; constituye también un espacio de solidaridad, complicidad, convivencia y aprendizaje con pares que dependerá de las acciones de los padres hacia sus hijos, para orientar la prevalencia de la solidaridad y el amor entre hermanos sobre sus tendencias de rivalidad.

Para Tonini, (2009), es de vital importancia la actitud de los padres para la construcción de un vínculo amoroso, individual y diferenciado con cada uno de sus hijos, así como la comprensión de sus diferencias psicológicas en relación a sus hermanos y su valoración personal, para contribuir a que el lazo entre hermanos se fortalezca y sea un referente sólido para la futura socialización con pares de ámbitos como el escolar.

Por el contrario, si los actos de justicia de los padres no prevalecen, la relación entre hermanos corre el peligro de convertirse en un nefasto campo de eterna rivalidad, desoladora e improductiva. El sentido de justicia, equidad y respeto proviene de la justicia que los padres imparten para cada uno de sus hijos.

1.7.3 Identidad y pertenencia en la familia.

A nivel psicológico la familia provee a sus miembros de un sentido de pertenencia y un sentido de identidad, Minuchin (1974), que amplía el terreno de la identidad de cada uno de los padres quienes además de su identidad como esposos adquieren la identidad como padres de un hijo.

Por su parte los hijos construyen espacios de su identidad como hijos de.... Y hermanos de... A lo largo del tiempo y con el crecimiento, madurez y desarrollo de los hijos la familia

deberá posibilitar de manera progresiva un sentido de independencia que desemboque en el futuro en la autonomía de ellos y su salida exitosa del nido familiar, para enfocar su vida de acuerdo a sus expectativas y necesidades.

La vida en familia es un largo trayecto que ocupa gran parte de nuestra existencia la vida, primero como hijos y después tal vez como padres.

La protección es una de las tareas más importantes de la pareja cuando forman una familia. En la interacción y en la vida cotidiana, los miembros de la familia deben generar pautas que posibiliten la integridad y protección de sus miembros, los mantengan unidos y los resguarden en momentos difíciles como la enfermedad o el tránsito por períodos de crisis individual.

La valoración y reconocimiento de cada uno de los miembros en la familia representa un resguardo ante las dificultades que representa la vida. Tonini, (2009), indica que la falta de justicia especialmente hacia el sistema fraterno, en donde uno o ambos padres den prioridades a alguno de los hijos en detrimento de otro, irán generando además de rencores y falta de resolución de la rivalidad el sentimiento de no valor del hijo injustamente tratado. Ese sentimiento si no es corregido, perdurara a lo largo de la vida.

1.8 Factores que inciden en la paternidad.

En el proceso de formación de una familia los padres experimentan no solo cambios en su identidad en sus ritmos o ciclos de vida, si no también en el grado de responsabilidad que tienen. El sentido de responsabilidad indica a los padres que no solo deben de cuidar de sí mismos, sino también y en forma prioritaria de su descendencia. La responsabilidad y el sustento económico y educativo de los hijos es un factor de tensión continua en los padres.

Carson & Williams, (2011), en un estudio en población americana, investigaron sobre cómo afecta la llegada de los hijos a los padres; en términos de estrés y encontraron que la paternidad es un factor estresante y aumenta en la medida que se conjuga con factores como la edad temprana en la paternidad, el grupo étnico o racial al que se pertenece o si el embarazo es premarital.

El estrés asociado a la paternidad, de acuerdo a los autores arriba citados fue mayor en los grupos de hispanos no blancos. La tensión por la paternidad en condiciones difíciles por problemas socioeconómicos, aumenta el riesgo de problemas de salud mental de los padres, lo que directamente afecta negativamente la conducta de los hijos.

Un período de aumento de la tensión dentro de la familia lo constituye el de la adolescencia de los hijos. Período en el que las interacciones entre padres e hijos cambia dramáticamente y las imágenes ideales y amorosas infantiles de los hijos hacia los padres, tienden a modificarse y sustituirse por nuevas imágenes adolescentes de amigos e ídolos. Estos movimientos adolescentes generan en los padres sentimientos de pérdida de su estatus, autoridad y afecto ante el adolescente. Blos (1962).

En relación con el tema de paternidad, Keeton, Perry-Jenkins & Sajer (2008), refieren que la posibilidad de desarrollar síntomas patológicos como ansiedad o depresión en padres o madres, es mayor durante el primer año de vida de un hijo y se relaciona con un bajo desarrollo de la capacidad de autocontrol. La paternidad es una fuente de tensión, que puede desbordarse en tanto los padres tuvieron poco desarrollo de esa capacidad.

De acuerdo a los autores, las personas que desarrollaron un mejor control de sí mismos en su vida, pueden tener algunos períodos de descontrol ante la paternidad, pero tienen la ventaja de que pueden recuperarse progresivamente, a diferencia de aquellas personas que no lograron adquirir un buen control de sus impulsos.

1.9 Ideología Familiar, creencias y expectativas.

A su interior, las familias se caracterizan por heredar y construir ideologías, creencias y modos particulares de ver y explicarse diferentes segmentos de la realidad y de la vida. Estas visiones y creencias se transmiten y retroalimentan de manera continua y marcan el modo particular en que cada familia responde ante la diversidad de la realidad.

Para Ortega, Salgueiro & Garduño, (2007), las familias tienen diferentes opiniones y actitudes ante aspectos de la realidad y modos de concebir el mundo. Cada familia en ese sentido es un microcosmos de creencias e ideologías.

Para estas autoras, la ideología es entendida como todo tipo de premisas, creencias o mitos acerca de realidades que nos impactan en la vida cotidiana.

Temas como la homosexualidad, el aborto, la violencia o el que ocupa el presente trabajo, la discapacidad, son parte de la realidad y las familias crean, conviven y actúan ante estas realidades con códigos de aceptación o no aceptación, normalidad o anormalidad.

Estas visiones de la vida pueden tener o no modificaciones; es decir rigidizarse, o modificarse en tanto hay accesos a nuevas informaciones, experiencias y vivencias que llevan a reconsiderar y modificar los puntos de vista y actitudes iniciales.

El tema de la discapacidad en la familia es un tema que no tiene mayor trascendencia, en tanto la familia sea ajena a la experiencia. Pueden tener creencias sobre la discapacidad y aceptarla pero; como una realidad que pertenece a otros. La discapacidad incluso puede ser vista como una oportunidad de ejercer la caridad, la filantropía y el amor al prójimo. Mas adelante se hablara sobre el tema de la Discapacidad y si el uso de este término es el apropiado para describir condiciones humanas diferentes como la sordera.

Ortega, Salguero & Garduño, señalan que las creencias son sistemas que dan coherencia a la vida en la familia. Cito a las autoras:

“Las creencias (personales, familiares, culturales), son como un mapa cognoscitivo que orienta las decisiones y la acción en nuestra vida diaria”. (Ortega, Salguero & Garduño 2007, p. 119).

¿Qué sucede cuando esta experiencia de discapacidad no es ajena, sino una realidad dentro de la familia? ¿Qué sucede cuando un miembro de la familia nace o adquiere posteriormente una discapacidad? Todo se torna diferente adquiere un matiz trágico que envuelve a la familia en una especie de shock o trauma que cimbra desde adentro su estructura y sus creencias.

1.9.1 Expectativas y Deseos de los Padres

La espera y la llegada de un hijo (a), se convierte para las familias en una buena parte de los casos, en un evento histórico de relevancia para ella y como tal genera múltiples expectativas, fantasías e ilusiones acerca del nuevo personaje.

El bebé esperado, se convierte en un depositario de todo tipo de expectativas y deseos tanto conscientes como inconscientes de parte de sus padres. Su llegada estará marcada por la forma como fue deseado, por la estructura particular de su familia, por la condición social, cultural y económica de sus padres y las variables particulares del entorno social.

Así por ejemplo, no es lo mismo cuando los padres esperan a su bebe siendo inmigrantes, o cuando una madre es rechazada por su núcleo familiar por un embarazo premarital, pues contradice las creencias sociales y religiosas de su grupo; que cuando él bebe es esperado en un entorno que tiene un mayor grado de estabilidad o su llegada responde, al modo de la familia de entender la vida. En este sentido cada grupo familiar tiene variantes infinitas.

Es una condición inevitable en las relaciones y vínculos entre las personas, la aparición de las expectativas. Que se espera de un amigo, que se espera de un maestro que se espera de un conyugue, que se espera de...

Ortega, Salguero & Garduño (2007), se refieren a la gestación como un período en el que se desarrolla un imaginario en la mente de los padres al respecto de lo que esperan de su bebé. En ese imaginario hay una infinidad de preguntas y deseos de lo que ese bebe será.

Las expectativas tienen un carácter narcisista a decir de Schorn (2008), en tanto el hijo en espera se torna en un espejo y un espacio de sueños, fantasías e ilusiones, complementarias a la condición psicológica de sus padres. Hijos perfectos de padres imperfectos. Hijos completos de padres incompletos. En el hijo esperado se depositarán también deseos en relación a ideas y sentimientos sobre una realización personal no alcanzada en uno o ambos padres.

En su libro, Núñez (2007), ilustra con mucha claridad la magnitud del cambio que viven los padres como padres en espera y como padres de un bebe ya nacido. Al respecto, cito a la autora:

“Todo nacimiento rompe ilusiones con relación al hijo y también respecto de las funciones materna y paterna fantaseadas: hay un hijo real y una puesta en práctica de esas funciones”. Núñez (2007 p.59).

En la espera hay un gran espacio para las ilusiones, pero también para los miedos y las angustias que serían el polo opuesto de la idealización antes mencionada. El miedo a la muerte, a la no realización personal y a la imperfección. Estos miedos subsisten silenciosos ante la idealización positiva del hijo (a), y aunque los padres los confiesen e incluso los viven a manera de pesadillas, confían en que sea la ilusión y no la culpa la que a final de cuentas se imponga.

1.10 La llegada del bebé.

La llegada del bebé, y su ulterior proceso de desarrollo progresivamente ira confrontando a los padres con sus idealizaciones. El juicio y la prueba de la realidad irán paulatinamente desdibujando las expectativas en ambos sentidos: el hijo perfecto o el hijo dañado, para dar paso a una percepción más nítida, más balanceada y cercana a la realidad del niño (a).

En el caso de las familias donde él bebe llega a un entorno familiar en el que el equipo fraterno se ha conformado ya con uno o más hermanos es importante señalar que ellos a la par que sus padres también habrán creado una imagen y expectativas sobre la presencia del hermano o hermana.

En el caso de los hermanos las expectativas están matizadas por la competencia y la rivalidad generadas desde el temor a perder el afecto paterno. En ese sentido, las reacciones y sentimientos de los hermanos tienen una gama amplia de respuestas conductuales generalmente de tipo regresivo, que disfrazan una hostilidad más o menos inconsciente.

El deseo inconsciente apuntará hacia la desaparición del rival que se convierte en la mente del niño en un ladrón del afecto de sus padres.

1.11 Familia y comunicación.

La comunicación tiene una importancia fundamental en el sistema familiar, ya que los intercambios entre los miembros de las familias se dan a través de mensajes. La comunicación es altamente compleja ya que no responde solo al esquema clásico de emisor, mensaje y receptor. Un factor que es necesario añadir en la comprensión de la comunicación es también el código, es decir el sistema o conjunto de signos que le permiten al emisor transmitir el mensaje y al receptor decodificarlo y responderlo.

La complejidad del fenómeno de la comunicación fue estudiada Watzlawick, Jackson & Bavelas, (1967), quienes definieron algunas premisas básicas de toda acción comunicativa:

- Toda situación de interacción tiene un valor de mensaje.
- Toda comunicación implica un compromiso y define una relación.
- La comunicación se da simultáneamente en los planos digital o del lenguaje, y en el plano analógico. Este último, se refiere entre otros, a las posturas, a los gestos y al tono de voz que acompañan a la comunicación verbal.
- La imposibilidad de no comunicar, es imposible no comunicar; inclusive el silencio es una comunicación.

A nivel histórico, los principios de la comunicación fueron los gestos, las actitudes corporales y los sonidos como predecesores del lenguaje y estos permitieron al hombre primitivo crear relaciones básicas para la sobrevivencia, que progresivamente fueron complejizándose, apareciendo así los primeros códigos lingüísticos.

La comunicación en las familias no está solamente mediatizada por las palabras y el lenguaje; de manera inconsciente, padres e hijos comunican constantemente sentimientos, actitudes y conductas que complementan los mensajes verbales emitidos. En el desarrollo infantil; en la etapa pre verbal, los bebés comprenden con mucha claridad el lenguaje pre-verbal y reaccionan a él. Por ejemplo si una madre se siente tensa, sus gestos, su postura y su tono muscular, seguramente se modificarán y su hijo inmediatamente detectará y reaccionará a estos cambios, por más que ella intente ocultar su estado anímico.

Roiz (1998), enfatiza que vivimos una etapa de avance en la alta tecnología, con medios de comunicación cada vez más sofisticados y diversos que nos abren nuevos canales de comunicación, sin embargo, estos medios no puede sustituir la necesidad humana de comunicación y vinculación directa entre las personas, y la satisfacción que proporciona.

1.11.1 La teoría de Sistemas y la comunicación.

Minuchin (1974), hace una clasificación de la comunicación familiar, poniendo atención en dos aspectos: la dirección del mensaje y el código con el que se expresa. De este modo la comunicación familiar puede ser:

Verbal. Es aquella que se trasmite prioritariamente por vía del lenguaje e incluye el tono del mensaje y el estilo comunicativo. No verbal. La comunicación no verbal siempre está presente y abarca todas las gesticulaciones y el lenguaje corporal que acompaña a los mensajes verbales. Directa. Se refiere a la dirección que lleva el mensaje, en la comunicación directa el mensaje es dirigido a la persona a quien se quiere comunicar. Indirecta. En esta forma de comunicación generalmente se busca expresar alguna forma de malestar enojo o incomodidad. sin enviar el mensaje al verdadero receptor. En este caso, la comunicación se dirige a un tercero, bajo el supuesto de que el verdadero receptor recibirá el mensaje.

Roiz (1998), señala que la Teoría Sistémica, se enriquece en sus aportes teóricos y técnicos en el trabajo con familias, con los conceptos de la escuela de Palo Alto acerca de la comunicación y los vínculos en los grupos familiares. Para este autor, la escuela de Palo Alto es la escuela que ofrece una teoría que describe a mayor profundidad los fenómenos comunicativos tanto sanos como patógenos al interior de las familias.

1.11.2 La teoría de la comunicación. La escuela de Palo Alto.

La teoría de la comunicación es una de las principales corrientes teóricas de la comunicación interpersonal desarrollada a partir de los años cuarenta por G. Bateson. *“Este modelo forma parte central de las aportaciones epistemológicas y teóricas en el campo de la Comunicación y Cultura del denominado Grupo o Escuela de Palo Alto y se ha aplicado en*

diversos contextos empíricos al análisis de la familia y la terapia familiar sistémica. (Roiz, 1998, p.117).

La familia desde la perspectiva de Bateson, es al mismo tiempo una institución, un grupo y un sistema interactivo de comunicación en el que suceden fenómenos comunicativos tanto saludables como patológicos. La comunicación familiar se da además en dos planos: en el plano de lo consciente y en el del inconsciente.

Por su parte, Jackson, citado por Roiz (1998), concibe a la familia como un grupo en el que hay una experiencia de interacción compartida, ya que todos los miembros han tenido una historia común o similar. Los miembros de una familia se relacionan de manera persistente a través de mensajes y comunicaciones y están vinculados por lazos de intereses objetivos, afecto y sentimientos que forman una memoria familiar.

La comunicación patógena dentro de los grupos familiares es una comunicación que tiene la característica de ser confusa, contradictoria y descalificadora y está constituida por dos mensajes en los que coexisten dos mandatos e interpretaciones contrarias entre sí, que confunden al sujeto que los recibe. Cuando este tipo de interacción y comunicación familiar paradójica predomina, afecta a las familias y sobre todo a los hijos que son más vulnerables e interpretan los mensajes de manera literal y no cuentan aún con la suficiente habilidad comunicativa. La comunicación paradójica, promueve el desarrollo de síntomas y patologías mentales, sobre todo en los hijos y Bateson denomina a esta forma de interacción y comunicación familiar como el Doble Vínculo.

El concepto de Doble Vínculo es un aporte fundamental para entender como en el origen de la psicosis, el sujeto es siempre la víctima de un vínculo mediatizado por un doble discurso, confuso y contradictorio, que no logra descifrar y que tiene como única salida la locura.

Un aspecto aún más complejo en el fenómeno de la comunicación es el hecho de que los mensajes pueden ser codificados por el receptor, desde una multiplicidad de interpretaciones y contextos. Este fenómeno es denominado como metacomunicación y está relacionado con los diferentes sentidos e interpretaciones implícitas en los mensajes.

Roiz comenta sobre la metacomunicación lo siguiente:

“Es muy importante que los sujetos en la interacción puedan para controlar el objeto y la relación comunicativa, discriminar los diferentes significados y sentidos que contienen los mensajes. En una frase por ejemplo, deben comprender los mensajes sobre los mensajes o la metacomunicación que se emite intencionalmente.”(Roiz 1998, p.127).

La terapia familiar sistémica se enriquece con los aportes de la escuela de Palo Alto ya que a partir de ésta se introduce en la técnica terapéutica sistémica tanto el análisis de los roles de los denominados chivos expiatorios es decir los sujetos portadores de síntomas, así como el análisis y la resolución de las paradojas comunicativas familiares.

1.11.3 Comunicación patológica y vínculo.

Watzlawick, Bavelas y Jackson (1967), conceptualizaron las formas de vínculos patológicos familiares que derivan de la comunicación confusa y que originan diferentes formas de enfermedad mental. Los autores distinguen tres tipos de patología familiar derivados de la comunicación patógena y el doble vínculo:

A.- LA EZQUIZOFRENIA. La percepción correcta del sujeto de una parte de la realidad es negada y corregida por la madre o el padre.

B.- LA DEPRESIÓN. Un sentimiento correcto del sujeto ante la realidad es modificado por la madre o el padre.

C.- LA CONDUCTA DELINCUENTE O ANTISOCIAL. El sujeto solo puede obedecer, paradójicamente desobedeciendo.

Los autores arriba citados, definen dos variantes que están siempre presentes en la comunicación humana:

La comunicación digital que está relacionada con sistemas de signos que constituyen el lenguaje con sus reglas y aquellas representaciones como los signos o las representaciones pictóricas de un objeto.

La segunda variante de la comunicación la constituye el aspecto analógico comunicativo que se refiere básicamente a la comunicación no verbal y al modo relacional de la comunicación.

La comunicación analógica abarca todas aquellas actitudes como gestos, conductas corporales, y el tono emocional de la comunicación digital.

La comunicación patógena generalmente trasmite un mensaje en un código y su contrario en el otro. Por ejemplo, una persona puede decir en el código digital “te quiero” y en la comunicación analógica mostrar comunicaciones como gestos de desagrado, de rechazo, o disgusto.

Watzlawick (1967), entiende a la familia como un sistema en el que existe un código comunicacional continuo en el que los miembros del grupo se comunican continuamente con mensajes analógicos y digitales.

Para Watzlawick y sus colaboradores, la patología mental y la sintomatología de un miembro en las familias, constituye ante todo un indicador de la existencia de comunicaciones paradójicas y de enfermedad mental de todo el grupo familiar, y uno de sus miembros es el depositario de la patología.

1.12 Los roles en la familia.

La comunicación está directamente relacionada con los denominados roles, es decir los comportamientos que se esperan que ejecute cada miembro de la familia.

Existen roles definidos y universales en las familias como por ejemplo el rol paterno, que indica como se espera que un padre de familia se comporte y se dirija al resto de los miembros de la familia. El rol paterno o materno tiene una connotación tanto de afecto como de mando y autoridad dado desde su jerarquía Minuchin, (1974).

En el caso de los hijos, en el rol asignado que juegan en la familia, se espera que la obediencia sea una forma de comportamiento que adopten en relación al mandato o autoridad de la jerarquía paternal a través de las normas y reglas que en el subsistema parental se definen para el funcionamiento equilibrado de la familia.

Los roles permiten que cada uno de los miembros de la familia funcione de acuerdo a un sistema de reglas flexible y a la vez firme que favorezca un equilibrio funcional.

Si los roles en una familia no están claramente definidos y por ejemplo un miembro del subsistema fraterno asume roles parentales como el mando, el sistema familiar se trastoca y es disfuncional.

Una característica de los roles en la familia es que también deben tener una flexibilidad, es decir en ocasiones no siempre las normas o reglas pueden ser aplicadas indiscriminadamente o la obediencia tampoco es ciega, porque no permite la espontaneidad e iniciativa de los hijos y se acerca a la sumisión.

En las familias se desarrollan otro tipo de roles que se consideran de carácter particular y que responden a la dinámica específica de cada familia y contribuyen a su equilibrio.

Estos roles tienen un carácter patológico en tanto se convierten en etiquetas o sellos que lleva uno o varios miembros de la familia que funcionan como Chivos Expiatorios o emisarios de la patología familiar.

El rol encasilla al miembro que lo porta y lo obliga a actuar conforme al papel asignado, independientemente de sus características psicológicas reales.

I.12.1 Los roles en la familia mexicana.

García (2007), enfoca su trabajo al estudio de los cambios que han tenido los roles tradicionales en las familias mexicanas, debidos al déficit de ingresos en México, con limitaciones presupuestarias en una gran cantidad de hogares mexicanos.

La autora cita a Cortés (2006), que documentó que en el año 2002, eran dos personas en promedio en la familia mexicana quienes ejercían el rol de proveedores económicos en sus familias a comparación del año de 1977 en que el promedio era de 1.5 personas en promedio.

Existe un aumento progresivo de mujeres mexicanas que tienen el rol de proveedoras económicas, además del rol que se les asigna en la cultura mexicana del cuidado y educación de los hijos y el hogar, aunque sus ingresos de acuerdo a García (2007), son considerados bajos o moderados.

En los roles familiares mexicanos persiste una tasa más elevada de involucración de las mujeres en el trabajo doméstico (34 horas en promedio), a 7.5 que dedican los varones.

En relación con el rol de los varones mexicanos, García (2007), cita en su artículo a Rojas (2007), quien describió que los hombres mexicanos entre 20 y 44 años de edad, participan más en el cuidado y crianza de sus hijos y en su rol de padres se muestran más afectuosos y tienden a dialogar y negociar con sus hijos a diferencia de los padres de entre 45 y 65 años de edad que tendrían una proclividad a una paternidad basada en la autoridad y el rol de proveedores económicos.

En el rol masculino del varón mexicano, actualmente el hecho de tener hijos significa más que la aptitud reproductora, ser proveedor o dar continuidad a su apellido. El hombre que es padre tiene un cambio profundo en su identidad masculina y tiene una oportunidad de vida de realizar cambios psicológicos en los que se redimensione su masculinidad a través de integrar en su ser, los aspectos amorosos y tiernos que despiertan en él sus hijos.

García (2007), también se refiere a los cambios en relación a los hijos en los roles de los jóvenes adolescentes en las familias mexicanas quienes están participando en labores extra domésticas y domésticas, en un promedio de edad que va desde los doce hasta los 20 años de edad. El impacto que la familia mexicana recibe constantemente ante las situaciones socioeconómicas cambiantes del país obliga a una reconsideración de los roles familiares.

1.12.2 Las Transformaciones de la Familia

Núñez (2007), comenta en su libro al respecto de las múltiples transformaciones en la familia en un pasado reciente y en el momento actual, como sería el hecho de que en las familias en Latinoamérica se incrementan las organizaciones familiares con la mujer al frente de su hogar, lo que modifica la estructura de responsabilidades y mando y cambios en las asignaciones de las tareas domésticas.

Otras modificaciones que están en proceso en la familia las constituyen el hecho de que hay una tendencia a la disminución del número de hijos.

Núñez, (2007), reporta también que en la familia actual hay un debilitamiento de la autoridad paterna y un mayor poder de los hijos, que es consecuencia de la falta de límites, en donde los padres se asumen como pares de sus hijos.

En ciertos sectores de la población en donde la educación superior tiene una prioridad para los padres, los hijos permanecen un tiempo mayor al interior de sus familias en una situación de dependencia económica pero a la vez ejercen derechos adultos de autonomía y toma de decisiones independientemente de las decisiones de sus padres. Esta tendencia a una adolescencia larga y tardía fue descrita por Blos (1962).

Otras influencias actuales en la familia son el aumento y la modernización galopante de los medios de comunicación como las redes sociales y el internet en las que los hijos encuentran todo tipo de información, modelos, valores y antivalores que influyen en forma importante en su conducta si no hay una supervisión de sus padres en estos ámbitos.

El matrimonio como institución, también está en proceso de cambios y tanto mujeres como hombres sin pareja desean y adoptan hijos o también está el caso de las parejas homosexuales que pugnan actualmente por el derecho y la legalización de la paternidad a través de la adopción.

En la actualidad pese a las dificultades y cambios por las que atraviesa la institución familiar, es importante señalar que la paternidad y la maternidad no son solo fuentes de responsabilidad y tensión. En la familia se posibilita un espacio único de convivencia y de satisfacción personal y emocional en el vínculo que se forma entre los padres y los hijos y que representa una valiosa fuente de disfrute, afecto, enriquecimiento y gratificación.

CAPITULO DOS.

DISCAPACIDAD Y SORDERA

2.1 Discapacidad. ¿Qué se entiende por discapacidad?

En la actualidad el término discapacidad es altamente polémico puesto que se le equipara con términos de uso común como invalidez, deficiencia, minusvalía, anormalidad, que adquieren a nivel popular un sentido peyorativo y de discriminación hacia la persona. Sin embargo, discapacidad es un término que define una condición humana en la que fundamentalmente se adolece de alguna función necesaria para la vida, impidiéndose así la adaptación plena de la persona discapacitada a ciertas circunstancias de vida, indispensables para lograr una plenitud y un sentimiento de satisfacción personal.

Ciertas ideologías han abanderado la creencia de que la discapacidad es equiparable a una anormalidad, en la historia de la humanidad, incluso ha sido considerada por ciertos grupos, como los espartanos en la antigua Grecia, como una condición de inferioridad. En el siglo pasado el nazismo consideraba también a la discapacidad como un defecto humano y quien la padecía debía ser exterminado.

La imagen social de la discapacidad, hace que las personas afectadas por ella comúnmente sean desplazadas en su participación en diferentes esferas de la vida cotidiana. En esta imagen, se conjugan las ideas, los prejuicios y la intolerancia hacia las diferencias entre los seres humanos, lo que crea un estigma en la persona discapacitada, que se extiende también hacia la familia, la cual se ve obligada a modificar su dinámica familiar y funcionamiento familiar.

En la actualidad, la investigación formal y científica da un lugar importante al estudio de la discapacidad para favorecer una mejor calidad de vida de las personas y erradicar la discriminación, producto de la falta de información de las personas.

2.2 Definición de la Organización Mundial de la Salud.

Velarde & Ávila, comentan en su artículo que la Organización Mundial de la Salud define la discapacidad como:

“Toda restricción (resultado de una deficiencia) de la habilidad para desarrollar una actividad considerada normal para un individuo y que se manifiesta por dificultad para caminar, hablar, vestirse o comprender”. Velarde & Ávila (2002, p. 4).

La discapacidad sería el resultado de una deficiencia congénita o adquirida que abarca condiciones patológicas derivadas de enfermedades de tipo infeccioso, accidentes y malformaciones congénitas.

2.2.1 Clasificación de la Discapacidad de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud.

Nava (2009), comenta en su tesis que la Organización Mundial de la Salud tiene dos clasificaciones en las que se incluye la discapacidad:

La CIE 10, la CLASIFICACIÓN ESTADÍSTICA DE ENFERMEDADES Y PROBLEMAS RELACIONADOS CON LA SALUD, que se refiere solamente a la discapacidad intelectual.

La CIF, que es la CLASIFICACION INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO DE LA DISCAPACIDAD Y LA SALUD, que abarca entre otros rubros de discapacidad a la sordera.

En la clasificación CIF se encuentran los denominados “core sets”, que son conjuntos de categorías de la CIF, que describen el funcionamiento de las personas con ciertas afecciones en su salud. Riberto (2011).

La CIF, es un modelo para comprender los grados de funcionalidad en la discapacidad e integra tanto aspectos médicos como sociales y su objetivo principal es homogeneizar las terminologías en el área de salud en relación a la discapacidad.

En el modelo CIF, se conceptualiza el estado de salud de la persona desde tres vertientes y su contra parte:

-Funciones del cuerpo / Deficiencias en las funciones.

- Actividades / Limitaciones para realizar actividades.

-Participación en la vida cotidiana y la sociedad / Restricciones en la participación.

En las tres vertientes se incluyen los ejes de factores ambientales y factores personales para definir los grados de funcionalidad de la persona con discapacidad.

La clasificación CIF incluye a la sordera considerada como una discapacidad en la comunicación.

En la definición de la OMS citada por Querejeta (2003), en el trabajo de Nava (2009), se define a la discapacidad de la siguiente forma:

“Toda restricción o ausencia debida a una deficiencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para cualquier ser humano. Se mejora en ciertos aspectos o en fin compensable en determinados aspectos (mediante el uso de prótesis u otros recursos.” Nava (2009, p.13).

2.2.2 Clasificación por tipos de discapacidad y grados de afectación.

Las discapacidades descritas en la OMS, están clasificadas en nueve rubros y abarcan aquellas dificultades en áreas como la conducta, la locomoción y la comunicación entre otras.

Las discapacidades también se clasifican por el grado de afectación de la o las funciones involucradas, que va desde el rubro de leve hasta el rubro de muy severa.

La clasificación de las discapacidades abarca también la consideración de si las funciones afectadas tienden a involucionar, mantenerse sin cambios, es decir estacionarias o avanzar a grados de mayor severidad, pero en los tres rubros, comprometen en forma negativa la calidad de la vida de la persona y su inclusión en la vida social.

Resumiendo, la CIF estableció como Discapacidad un término genérico que dimensiona tres aspectos de la discapacidad:

- Deficiencias en la funciones del cuerpo y/o deficiencias en la estructura del cuerpo.
- Limitaciones de las actividades.

- Limitaciones de la participación. Se refiere a las limitaciones en la vida familiar escolar social y laboral que enfrentan las personas con discapacidad.

Los grupos humanos tienen la obligación moral y ética de proporcionar a sus semejantes que han tenido accidentes en su desarrollo y su salud, los elementos que les permitan una verdadera inclusión a la convivencia y a la vida en los grupos sociales.

Hirmas, (2012), realizó un estudio sobre la atención educativa relacionada a la diversidad cultural, a través de documentar cincuenta experiencias de diversidad cultural en escuelas y su forma particular de inclusión al sistema escolar en Chile. La autora se refiere al término inclusión, como uno de los tres aspectos fundamentales, además de la convivencia y la pertinencia, como la búsqueda constante de nuevas estrategias educativas que contemplen la historia particular, las características, la cultura y las características familiares el bagaje cultural y familiar de todos y cada uno de los niños que ingresan a un sistema educativo. Considerar la historia del niño y sus raíces es fundamental para que él realmente tenga oportunidades educativas y el aprendizaje le resulte significativo.

2.3 Discapacidad en México.

Según datos del INEGI (2010), se define a las personas con discapacidad como:

“Aquellas personas que tienen una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales y que al interactuar con distintos ambientes del entorno social pueden impedir su participación plena y efectiva en igualdad de condiciones a las demás” INEGI (2010).

De acuerdo a datos arrojados por el censo, se identificó que en México existen 5 millones, 739, 270 mexicanos que presentan alguna forma de discapacidad. El 12.1%, de ese total corresponde a personas con limitaciones en su audición.

El Consejo Nacional para la Discapacidad, CONADIS (2009), define que una persona con discapacidad de la siguiente manera:

“Es aquella que presenta una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria”. CONADIS (2009, p.15).

La discapacidad se clasifica en los rubros de:

- Motriz
- Visual
- Intelectual
- Auditiva
- Del Lenguaje.

2.4 Definición de Sordera.

La sordera en particular está definida fisiológicamente como la falta o disminución de la capacidad del sentido auditivo, por un impedimento o una disfunción en el proceso de la audición. Perelló y Tortosa, (1992), citados en Ruiz (2005), la sordera representa una deficiencia sensorial que abarca desde una disminución hasta la pérdida total de la audición.

2.4.1 Cifras de sordera en México.

De acuerdo a datos proporcionados por CONADIS (2009), se sabe que la OMS considera que en México existen alrededor de 10 millones de personas con algún tipo de problema auditivo, de las cuales entre 200,000 y 400,000 personas presentarían sordera total.

La sordera total o profunda se define como aquella pérdida en la que la persona no registra sonidos de muy alta intensidad y volumen en términos de decibeles. El decibel, (dB) es una medida utilizada para evaluar el nivel de potencia e intensidad de los sonidos.

Siguiendo los datos de la OMS, citados en CONADIS (2009), alrededor de 2000 a 6000 bebés nacen cada año en México con sordera de etiología congénita, por lo que se calcula que 3 de cada 1000 niños en México nace con algún tipo de pérdida auditiva.

2.5 Funcionamiento del sentido auditivo.

El oído es un órgano que tienen dos funciones que son la audición y el equilibrio. La función de la audición permite a los individuos la conciencia acústica de los sonidos y su posterior interpretación en el del cerebro.

El sonido es un fenómeno vibratorio en el que las ondas sonoras que se transmiten por el aire o por el agua ingresan al canal auditivo y atraviesan las tres cavidades auditivas hasta llegar al nervio auditivo que transmite la información al cerebro que recibe y decodifica los mensajes sonoros.

Los sonidos transmiten todo tipo de información a la persona y por lo tanto despiertan diferentes sensaciones y respuestas emocionales. De esta manera, los sonidos pueden alterar, alertar, tranquilizar, o emocionar entre otras muchas respuestas.

Los sonidos provocan diferentes estados afectivos y activan en el ser humano conductas como por ejemplo el placer ante la música o la huida ante un estímulo auditivo de peligro.

Schorn (2006), explica que el oído tiene funciones estructuradoras y cita en su libro a Fernández (2005), que clasificó dichas funciones en:

- Función de alerta. El oído está siempre abierto y en estado de vigilancia. Ante una señal emergente, se desencadena un mecanismo de alerta que induce a la atención de la señal, su significación y la respuesta ante ella.
- Función de localización. El oído localiza la dirección de los estímulos o acontecimientos acústicos.
- Estructuración espacio temporal. A través del oído la persona puede saber que hay afuera del campo visual. La visión nos ofrece perspectiva y la audición puede captar la distancia.
- Atención simultánea. Se refiere a la integración que existe entre las diferentes percepciones de imágenes visuales y auditivas, que ayudan a la construcción de las experiencias y comunicaciones.

En el caso de la voz humana, el sonido que produce, a la par de su entonación, su volumen y tesitura, representa un elemento fundamental en la comunicación humana, tanto como el aspecto no verbal con que se complementa.

La persona con pérdida auditiva conserva el recurso de su voz, sin embargo no puede escucharla, pero puede percibir las diferentes vibraciones que le provoca. En la comunicación entre personas sordas es frecuente escuchar vocalizaciones y sonidos que acompañan su lenguaje de señas cuando este es su modo de comunicación preferente.

2.5.1 Anatomía del oído.

En su tesis, Bravo & Caballero (2011) abordan el tema de la prevención de la sordera desde el punto de vista médico y explican que el sentido del oído está conformado por tres cavidades o zonas:

El oído externo, el oído medio y el oído profundo. La disfunción en el oído puede ser el resultado de una alteración fisiológica en cualquiera de las tres cavidades.

- El oído externo que abarca la estructura de la oreja y el canal auditivo.

- El oído medio que se conforma por el tímpano y los huesos pequeños denominados martillo, yunque y estribo.

- El oído interno, que es la cavidad más profunda; esta dividida anatómicamente en tres partes: Los canales semicirculares y una estructura de forma espiral denominada cóclea y el nervio auditivo.

Al interior de la cóclea que es un pequeño órgano que tiene una de forma espiral se forman tres cavidades:

La rampa vestibular superior y la rampa vestibular inferior dentro de las cuales se encuentra un líquido denominado como perilinfa y la tercera cavidad es el conducto coclear que a su vez tiene un líquido llamado endolinfa.

En el conducto coclear se encuentra el órgano de Corti y las llamadas células ciliadas que son trasmisoras de impulsos eléctricos.

La audición es un proceso en el que las ondas sonoras que viajan por el aire; ejerciendo presión, ingresan al pabellón de la oreja y atraviesan el canal auditivo del oído externo para llegar a la membrana del tímpano.

Por la presión de las ondas sonoras, entonces se generan vibraciones en la estructura de la membrana del tímpano que tienen resonancia en los huesillos del oído medio.

El estribo funciona entonces como un pistón que transfiere las vibraciones al líquido del oído al interior de la cóclea.

Cuando el líquido se moviliza las células ciliadas producen y envían impulsos eléctricos por vía del nervio auditivo hacia el cerebro en donde la información auditiva es decodificada. En este proceso, la membrana tectoria es la encargada de transformar la energía mecánica en estimulación eléctrica.

La sordera se refiere a la pérdida o a la disfuncionalidad anatómica y / o fisiológica del sistema auditivo. A continuación se describen las diferentes clasificaciones de la sordera.

2.6 Clasificaciones de la sordera.

La sordera se ha clasificado en diferentes rubros dependiendo de su origen, del tipo de pérdida auditiva, el momento en que ocurrió la pérdida o la sensibilidad del oído al volumen ó el grado de decibeles que alcanza a escuchar una persona.

2.6.1 Por su origen: Sordera hereditaria. Sordera adquirida.

La sordera puede ser de carácter hereditario, ó de adquisición, durante el desarrollo intrauterino ó después del nacimiento.

En el caso de la sordera hereditaria, en la investigación médica genética que tiene un gran auge actualmente, se han detectado alrededor de un poco más de 400 modificaciones genéticas responsables de la sordera. Este tipo de sordera se produce por una malformación en el laberinto, es profunda y suele presentarse en ambos oídos, es decir es bilateral.

La bibliografía médica, sobre la sordera bilateral profunda se ha orientado hacia el estudio de las diversas mutaciones genéticas responsables de la pérdida auditiva por causas hereditarias. Es el caso de investigaciones como las realizadas por Del Castillo, Moreno, Pelayo, Zippora, Marline, & Adina (2003), quienes por ejemplo, estudiaron una sola de las múltiples mutaciones genéticas que se han descubierto en el origen de la deficiencia auditiva no sindrómica y prelingüística.

Actualmente existen en países como los Estados Unidos, una asesoría médico genética a parejas, previa al embarazo en relación a pruebas que predicen las posibilidades de que un niño nazca con deficiencias en su audición.

La sordera sindrómica, se define como todos aquellos padecimientos en los que la pérdida auditiva es parte de una diversidad de síntomas. Éste es el caso del denominado síndrome de Usher, que abarca además de la sordera prelingüística, una gradual pérdida de la visión, hasta derivar en una ceguera total, en un período inespecífico de la vida.

2.6.2 Sordera adquirida: Prenatal y postnatal.

Además de la sordera hereditaria, se encuentran las llamadas sordera adquiridas: La sordera prenatal es provocada por factores de orden infeccioso, tóxico, o traumático en ambos oídos en el desarrollo intrauterino y la sordera adquirida postnatal tiene su origen después del nacimiento, también por factores semejantes.

Bravo & Caballero (2011), comentan en su tesis que los aspectos congénitos de la sordera abarcan por ejemplo aquellas enfermedades como infecciones virales padecidas por la madre, en el transcurso del primer trimestre del embarazo tales como la rubeola, la toxoplasmosis, el herpes, y también el uso de ciertos medicamentos que tienen efectos tóxicos y que provocan malformaciones en el desarrollo intrauterino.

En el caso de la rubeola, Gumpel, Hayes & Dudgeon (1971), citados por Bravo y Caballero, (2011), desde hace varias décadas, confirmaron que en un 60% de los casos, la rubeola intrauterina y la rubeola materna, son un factor de muy alto riesgo en la adquisición congénita de la sordera.

La sordera adquirida postnatal puede ser el efecto de lesiones posteriores al nacimiento, derivadas de procesos infecciosos como la meningitis o la otitis, así como también por la toxicidad de algunos medicamentos o traumatismos severos que afectan a ambos oídos.

2.6.3 Por la zona afectada en el oído.

Por el tipo de lesión que se presente, la sordera puede clasificarse como de transmisión del sonido o sordera conductiva y la sordera sensorial.

La sordera conductiva, comprende alteraciones en las dos primeras cavidades del oído. En la cavidad exterior pueden producirse alteraciones anatómicas como malformaciones en el pabellón y cortes o heridas.

En el oído medio las lesiones suelen impactar al tímpano ya sea por perforación y lesiones con objetos afilados, golpes, o cambios súbitos e intensos en la presión atmosférica. Las infecciones del oído como como la otitis crónica, pueden provocar una pérdida auditiva en tanto afectan a la cavidad media.

Las lesiones en el oído interno suelen provocar las llamadas sorderas neuro-sensoriales que pueden ser producto de lesiones cerebrales, tumoraciones en el nervio auditivo, intoxicaciones y anemia, entre otros factores. En este tipo de lesión la audición queda completamente bloqueada en tanto no hay trasmisión de impulsos eléctricos desde el oído profundo al cerebro.

Las lesiones en el oído pueden presentarse en una o en las tres cavidades. En la terminología médica, se denomina como sordera mixta, a toda aquella pérdida auditiva en la que se presenta una conjunción de factores tanto de carácter mecánico (de trasmisión del sonido), en las dos primeras cavidades del oído y de trasmisión de impulsos eléctricos en el oído interno.

2.6.4 Por el momento en que fue adquirida.

La sordera se clasifica también por el período en que se adquirió. Es de suma importancia en el diagnóstico, saber en qué momento del desarrollo lingüístico de la persona, se presentó la pérdida de la audición.

- Sordera prelocutiva: la pérdida auditiva es previa al desarrollo del lenguaje.
- Sordera postlocutiva: Este término indica que la pérdida de la audición fue posterior al inicio del lenguaje. En este caso, por ejemplo un niño que adquirió una competencia lingüística oral, después de los 3 años, puede beneficiarse con una terapéutica que apoye el desarrollo de las habilidades orales.

2.6.5 Clasificación por el nivel de pérdida.

Por el grado de pérdida auditiva. Esta clasificación se refiere al umbral de audición en decibeles que alcanza el oído. De acuerdo a Ruiz (2005), la clasificación por el grado de

pérdida se estableció en México a través del Instituto Nacional de la Comunicación Humana, del Sector Salud en el año 1994.

-Pérdida Leve. 20 a 40 decibeles.

-Pérdida moderada. 41 a 70 decibeles.

-Pérdida severa. 71 a 90 decibeles.

-Pérdida profunda. 91 decibeles en adelante.

Las diferentes clasificaciones que relacionadas con la sordera, indican que existen diferentes causas y diferentes formas de pérdida auditiva y por lo tanto, existirán diferentes variaciones en las decisiones sobre el o los tratamientos, que dependerán de las características específicas en cada caso.

2.7 Los modelos de comprensión de la sordera: El modelo audiológico y el modelo social antropológico.

En la actualidad, existen dos enfoques para comprender y abordar la situación de la pérdida auditiva.

Dominguez & Alonso (2004), hacen referencia en su artículo al modelo médico y al modelo social antropológico, que tienen planteamientos diferentes acerca del tema de la sordera. Una coincidencia entre ambos modelos es tal vez la idea de que el diagnóstico temprano de la pérdida auditiva, es indispensable para evitar rezagos en el desarrollo lingüístico del niño sordo a través de una pronta intervención.

2.7.1 El modelo médico.

El modelo tradicional o clínico, tiene un fundamento médico y ha sido el modelo de atención clásico de las pérdidas auditivas. De este modelo ha derivado una intervención terapéutica de la sordera en México, desde la década de los años sesenta.

El enfoque médico se focaliza en la corrección de los déficits auditivos y orales de la persona sorda (rehabilitación), a través de un diagnóstico audiológico de la pérdida, el uso

de tecnología como las prótesis auditivas, auxiliares cada vez más modernos y eficaces para aumentar la capacidad auditiva.

Desde pequeño, el niño sordo se puede beneficiar con el uso de prótesis auditivas, pero debe primero aprender a aceptarlas, y los padres deben ser pacientes y consistentes en la educación de la colocación adecuada y el cuidado. El uso de los auxiliares favorece la escucha de los sonidos, sin embargo, el niño debe aprender paulatinamente a identificarlos, darles un significado y responder adecuadamente a ellos.

La rehabilitación, a través de terapias de lenguaje, tiene como finalidad el tratamiento de las alteraciones de la comunicación y el lenguaje, propias de la sordera, orientándose hacia el desarrollo de estrategias comunicativas de carácter oral por parte de la persona sorda.

El modelo médico tiene como objetivo primordial el desarrollo del lenguaje oral en el niño sordo y la adquisición de los aprendizajes escolares y la socialización, a través de la lengua hablada.

Para el modelo clínico terapéutico la adquisición del lenguaje oral en etapas tempranas del desarrollo lingüístico implica como ya se comentó, que la detección y el diagnóstico se realicen lo más pronto posible.

El modelo médico en la actualidad ofrece una alternativa quirúrgica denominada como implante coclear. El implante es un amplificador de sonido que se inserta en el hueso mastoideo y funciona como un traductor que transforma los estímulos sonoros en señales eléctricas que estimulan el nervio auditivo, permitiendo la percepción de los sonidos, sin embargo la discriminación auditiva deberá ser rehabilitada.

Resumiendo, la rehabilitación del lenguaje oral en niños sordos supone un esfuerzo y un trabajo continuo y constante con especialistas a lo largo de la infancia del niño sordo.

Esta rehabilitación no solo se enfoca a la adquisición de la lengua oral como recurso para la comunicación sino también como una herramienta en la adquisición de los aprendizajes escolares y la socialización con otros niños y adultos.

Kushalnagar, Mathur, Moreland, JoNapoli, Osterling, Padden et al (2010), indican que la detección temprana de la sordera es indispensable para que los padres tomen lo más pronto posible las decisiones en relación a si su hijo sordo recibirá una educación basada en el modelo oral, con tecnología asistida y lectura labio facial o si su estilo comunicativo y educativo se apoyara en los recursos de la lengua de señas o una combinación de ambos métodos.

Debido a que los métodos terapéuticos de rehabilitación, deben iniciarse lo más temprano posible en la vida del niño sordo; estas condiciones lo exponen desde edades muy tempranas a personas extrañas, y a un exhaustivo entrenamiento por parte de diversos especialistas en etapas del desarrollo afectivo social en las que el niño aún no está preparado para participar y que pueden resultar extenuantes emocionalmente para él.

Durante los dos primeros dos años de vida, la matriz extrauterina que es la familia, es el núcleo básico de confianza y seguridad de todo niño, en tanto él progresivamente se prepara para una futura socialización y aprendizajes en otros ámbitos diferentes al familiar.

2.8 Los bebés sordos.

La experiencia que se ha registrado en relación a la maternidad de las madres sordas con hijos sordos, Nava (2009), indica que para estas madres y sus hijos la comunicación se establece gradualmente de una manera natural a través del contacto corporal, el canal visual y las gesticulaciones intencionadas de la madre para atraer la atención de su bebé.

Los bebés sordos emiten vocalizaciones al igual que sus pares oyentes, sin embargo el bebé sordo al no escucharse así mismo, pierde esta fuente de estimulación y los sonidos que emite al no retroalimentarse, poco a poco se van apagando.

A diferencia de las madres oyentes, las madres sordas de bebés sordos, inician de manera muy temprana la comunicación visual y táctil con sus bebés, utilizando gestos, movimientos y vocalizaciones. Las mamás sordas establecen un estrecho contacto visual con su bebé y procuran mantenerse dentro del campo visual del niño. En el caso de los bebés oyentes, el uso de la voz por parte de la madre con todos los tonos afectivos que esta provee, mantienen la atención del niño en ella.

Otra característica de las madres sordas es que tocan suavemente el cuerpo de sus bebés, a manera de signarlo, (signar significa hablar en lengua de señas), es decir imprimiendo huellas de emociones y de palabras.

Estas madres además, interpretan los movimientos, gestos y las comunicaciones corporales de sus bebés como comunicaciones de su hijo hacia ellas.

La comunicación de las madres y sus bebés sordos es semejante a la de la madre oyente cuando responde con palabras, gestos y acciones a la comunicación corporal y oral de su bebé oyente. Las madres sordas y oyentes interpretan intuitivamente las acciones y las comunicaciones que sus bebés emiten.

Las observaciones de la interacción entre madres e hijos sordos permiten inferir que el lenguaje no verbal, tiene una importancia fundamental en los primeros años de la vida, y que el desarrollo lingüístico es un proceso secundario; en el sentido no de su importancia, si no en el aspecto de que es un proceso más tardío que la comunicación intuitiva, natural y fluida de las madres oyentes o sordas con sus bebés, durante su primer año de vida.

En el caso de las madres sordas, la lengua materna que transmiten a sus hijos sordos, es la lengua de señas que ellas asimilaron o bien en su ambiente familiar, si este fue predominantemente de personas sordas y / o en su comunidad escolar y social donde este lenguaje signado fue prioritario.

2.9 El modelo social antropológico.

El segundo modelo de la sordera lo constituye el modelo social antropológico que ha surgido de investigaciones en áreas como la lingüística, la psicopedagogía y la psicología entre otras disciplinas y se ha sustentado en el estudio de las capacidades de las personas sordas y sus habilidades para desarrollar una lengua natural distinta a las lenguas orales, una lengua basada en un código visual espacial: La Lengua de Signos o lenguaje de señas.

Para Nava (2009), la lengua de signos o lengua de señas es una lengua materna que los padres sordos transmiten sin ninguna dificultad a sus hijos sordos y estos niños sordos no tienen ninguna dificultad para utilizar la lengua como un recurso de aprendizaje escolar y de socialización en ambientes inclusivos.

Como ambiente inclusivo, se entiende a todas aquellas instituciones educativas que utilizan la lengua de señas como recurso para el aprendizaje de la lectura y la escritura en la lengua nativa, es decir la lengua que prevalece en el medio social y cultural del sordo, en el caso de México, el español.

El niño sordo, con recursos orales, ingresa a la escuela oral y a la sociedad con una desventaja en el sentido de que la lengua estimulada le es útil, pero no le asegura de suficientes elementos de pensamiento y lenguaje para su comprensión y uso en el aprendizaje escolar, en parte porque no es su lengua natural y además, porque esta adquisición generalmente tiene un carácter tardío, en tanto que, en la mayoría de los casos, rebasa el período primario crítico en la adquisición del lenguaje.

En la práctica docente de maestros y psicólogos de escuelas para niños sordos, es frecuente el ingreso de niños en edades escolares e incluso jóvenes adolescentes que no han tenido un acceso a la comunicación y presentan grados de incomunicación, frustración y aislamiento devastadores.

Las familias de estos niños y jóvenes generalmente no tienen un recurso comunicativo mínimo y suficiente para entablar comunicación y diálogo con sus hijos y mantienen una comunicación pobre a base de gestos y señas arbitrarias que excluyen al hijo(a), sordos de la comunicación e integración a su grupo primario.

Generalmente la detección de la sordera en muchos de los casos se da alrededor de los dos años de edad cuando se espera el inicio del lenguaje aunque los padres ya hubiesen tenido sospechas fundamentadas de la sordera de su hijo.

Más adelante se expondrá la idea de que en esta detección tardía está involucrado un mecanismo de negación que procede desde la angustia de los padres ante la posible sordera de su hijo.

2.9.1 Familias con miembros sordos.

Las familias con miembros sordos abarcan a todos aquellos sistemas familiares con diferentes estructuras (nucleares, monoparentales y reconstituidas), con hijos en edad preescolar, escolar, adolescentes y adultos jóvenes, en las que exista al menos un miembro

sordo. A estas familias se les denomina como mixtas. La CNSE (2005), en España, distingue cuatro grupos familiares mixtos:

-Padres y madres ambos oyentes con hijos sordos.

-Padres y madres sordos con hijos oyentes.

-Padres y Madres sordos con hijos sordos.

-Existen además otras estructuras parentales en donde uno de los padres es sordo y el otro oyente.

Las familias de padres oyentes e hijos sordos constituyen los grupos que han sido objeto de mayor estudio y atención debido a las dificultades comunicativas entre padres e hijos.

Los padres sordos con hijos oyentes, pueden manifestar sentimientos de duda e inseguridad en su paternidad con hijos oyentes si han tenido carencias formativas e informativas.

Los padres sordos con hijos sordos manifiestan una mayor competencia en sus habilidades parentales debido a que se sienten más identificados con sus bebés.

Las familias de estructuras parentales mixtas han sido poco estudiadas, sin embargo, pueden ofrecer al niño sordo la posibilidad de aprender a través de sus padres el contacto emocional tanto con personas sordas como oyentes.

2.9.2 Comunidad sorda y lengua de señas.

La visión Social Antropológica de la sordera considera que existe una comunidad de personas sordas en diferentes regiones y países del mundo que han desarrollado un lenguaje visual basado en signos y en el uso del espacio como recurso comunicativo.

Morales (2009), y Oviedo, (2003), hacen una crítica al modelo médico de la sordera en tanto se le considera un visión “reduccionista”, y consideran a las personas sordas como una comunidad o una minoría que tiene una lengua y una cultura con un sistema de valores y creencias y que busca cada vez más ser reconocida en sus derechos como ciudadanos.

Patiño (2011), reporto en su artículo, que en la década de los años sesentas, se iniciaron los primeros estudios lingüísticos acerca de la Lengua de señas, a la par que se iniciaron diferentes experiencias pedagógicas donde dicha lengua se convirtió en mediador comunicativo de las diversas interacciones didácticas y se les brindó a las personas no oyentes la posibilidad de consolidar su forma particular de comunicación y aprender a través de ella. Comenta que de acuerdo a Pino (2000), para Vigotsky (1995), a nivel lingüístico, los seres humanos desarrollan diferentes sistemas de signos, a los que en conjunto se les denomina como lenguaje. El uso del lenguaje permite a las personas denominar los objetos, comunicar sus experiencias y articular el pensamiento.

En su artículo sobre la diversidad cultural, Hirmas (2009), comenta que existen otros puntos de vista, otros estilos comunicativos e interpretaciones de la realidad que implican que los grupos y sociedades tengan formas diversas de comunicarse.

La comunidades de sordos en México y en otros países, durante décadas, han venido desarrollándose y cohesionándose a través de la lengua de signos, que se denomina Lengua de Señas Mexicana y que les aporta a las personas sordas de diferentes generaciones un sentido de grupo y cohesión como una comunidad

La Lengua de Señas está fundamentada en dos conceptos según Serafín & Lopez (2004), la Dactilología que consiste en el deletreo en lengua oral y los Ideogramas que son palabras representadas con una o varias configuraciones de las manos. La lengua de señas no es universal y en cada país es diferente.

Hirmas (2009), cita en su artículo a Booth & Ainscow (2004), quienes comentan el término inclusión y lo conceptualizan dentro del marco educativo, como toda aquella institución educativa que considera la desigualdad en las oportunidades con las que ingresan y desarrollan sus aprendizajes los niños y niñas, independientemente de su situación social o cultural.

En el caso de niños sordos, la escuela debería de establecer el compromiso de cubrir las diferentes necesidades de cada niño y asegurar su participación y aprendizajes de acuerdo a sus recursos lingüísticos.

Los autores comentan que en la inclusión es necesario retomar en la escuela a la comunidad de la que proviene el niño ya que esta aporta conocimientos y colaboración directa en los referentes históricos que el niño conoce.

En México y en otros países del mundo existen comunidades de personas sordas que aportan en sus regiones desde hace varias décadas el estilo comunicativo basado en la lengua de señas, de la que deriva la denominada cultura sorda.

Hasta la década de los años sesenta, el lenguaje de señas no había sido considerado como una lengua, de hecho la impresión general era de que esta lengua se trataba solamente de mímica y gestualidad y se pensaba que no tenía la utilidad para simbolizar ni para hacer referencias a las abstracciones que permiten las lenguas orales. Bajo esta perspectiva, el modelo clínico oral, se impuso como el método de rehabilitación tradicional de rehabilitación, corrección y tratamiento de las deficiencias lingüísticas orales de las personas sordas.

Schorn (2006) cita a Stokoe (1974), que es el primer lingüista que analizó la estructura interna de los signos, con la misma estructura con que otros lingüistas analizaron las lenguas orales. Este mismo autor, investigó los parámetros que diferenciaban al signo del gesto. La lengua de señas se caracteriza por tener una estructura interna conformada por una gramática, semántica y una pragmática, lo que le da un carácter ordenado, que la asemeja a las lenguas orales.

En las familias de padres e hijos sordos la trasmisión de la lengua de señas es un proceso de adquisición lingüística natural, sin embargo en las llamadas familias mixtas es decir aquellas en donde los padres son oyentes y el o los hijos sordos, la adquisición de la lengua de señas no es una alternativa en tanto los padres generalmente la desconocen y su tendencia natural es a transmitir la lengua con la que se comunican, que es el lenguaje oral.

Esta diferencia de estilos comunicativos es la problemática más severa que se enfrenta entre padres e hijos sordos, dado que la comunicación es un elemento primordial en la relación padres e hijos.

Las dos aproximaciones de la sordera, previamente descritas. La visión clínica y la visión social, son dos alternativas, dos aproximaciones diferentes a una misma situación: la pérdida auditiva. En México aún no existe la suficiente información al público sobre la sordera.

Luterman, (1999), aborda la pregunta de cuál es el mejor camino a seguir en el caso de los niños con sordera, e indica que la decisión corresponde solo a los padres y la responsabilidad de los profesionales es brindar información clara y oportuna.

El autor sugiere que antes que dar la información es muy importante comprender y establecer empatía, con los sentimientos de los padres y favorecer con grupos de apoyo, con otros padres de niños sordos, la expresión y la progresiva elaboración de sus sentimientos difíciles, para integrar de manera paulatina información sobre la sordera, sus consecuencias y las posibilidades de cuidado y tratamiento de la pérdida auditiva.

Hasta el momento en este capítulo se han presentado los conceptos de discapacidad, el proceso de la audición, las características y clasificaciones de la pérdida auditiva y los enfoques médico y social de la sordera, que ofrecen diferentes alternativas al abordaje terapéutico de la sordera.

En lo que ambas perspectivas coinciden, es en el hecho de que la detección temprana de los problemas auditivos, con el diagnóstico específico de las características de la sordera, será un factor decisivo en la posterior evolución del lenguaje la comunicación, la socialización y el futuro aprendizaje escolar del niño sordo.

Las decisiones apropiadas de los padres en el período crítico de la adquisición de la lengua serán determinantes para potencializar las habilidades cognitivas, emocionales y sociales del niño sordo.

Hasta el momento se han presentado las dos perspectivas de comprensión teórica y de tratamiento de la sordera. Ambas concepciones tienen importantes diferencias en la forma de entender y tratar la sordera, sin embargo ambas coinciden en la importancia que tiene la detección y la intervención temprana en estos casos para evitar problemas en el desarrollo integral del niño sordo.

En el siguiente capítulo se abordará el tema de las perspectivas que desde el interior de los grupos familiares se tienen sobre la discapacidad en general y sobre la discapacidad auditiva en los hijos. En este capítulo describe algunos de los sentimientos y las reacciones propias de estas familias ante sus hijos.

CAPITULO TRES.

LA PERSPECTIVA EMOCIONAL DE LA FAMILIA ANTE LA DISCAPACIDAD

LOS SENTIMIENTOS Y ACTITUDES DE LOS PADRES.

3.1 Ciclo de la familia y discapacidad.

Toda familia de acuerdo a Rolland (2004), tiene un ciclo de vida que está marcado por las diferentes etapas de crecimiento y envejecimiento de los padres y de desarrollo de los hijos. Núñez (2007), comenta en su libro que las familias que educan hijos e hijas con alguna discapacidad, suelen ser grupos familiares en los que predomina la incertidumbre y el temor ante el crecimiento y los cambios de sus hijos. En la mayoría de los casos, los padres y familiares desconocen y no pueden predecir el camino a seguir con ellos en aspectos médicos, escolares y de desarrollo en general. En este sentido, los padres suelen sentirse estresados, desorientados y confundidos.

El miedo y la incertidumbre caracterizan el ciclo vital de estas familias y por esa razón, estos grupos son más propensos que las familias sin hijos discapacitados a desarrollar niveles más elevados de estrés a lo largo de su historia familiar.

El ciclo de vida de las familias se inicia con la etapa de elección y la formación de la pareja. Posteriormente el ciclo continúa con el nacimiento del primer hijo; nacimiento con el cual se forma la primera relación paterno - filial y materno-filial en el núcleo de la familia y la pareja amplía entonces su espacio de relación de conyugues a la paternidad.

Los nacimientos posteriores de nuevos hijos, marcan la etapa de formación de la familia e implican la ampliación de las relaciones familiares y se convierten en acontecimientos históricos para la familia, en tanto que la llegada de cada hijo se transforma es un evento único, irrepetible e inolvidable.

La siguiente etapa de crecimiento de la familia la conforma el inicio de la escolarización de los hijos en los niveles preescolar y escolar.

En el nivel preescolar, la escuela, como elemento externo a la familia, apoya la adquisición de hábitos y aprendizajes; así como también, provee al niño de una socialización gradual fuera de la familia con pares y maestros.

En el nivel escolar el niño se encuentra en una situación de adquisición de más y mayores aprendizajes. Progresivamente la escuela promueve en él un sentido de mayor confianza y seguridad en sí mismo, en la medida en que la adquisición de destrezas escolares y sociales es exitosa.

La pubertad y la adolescencia de los hijos es una nueva etapa en el ciclo familiar que resulta particularmente difícil y tormentosa tanto para los padres como los hijos. Blos (1962), divide la adolescencia en las etapas de: pre adolescencia, adolescencia temprana, adolescencia como tal y adolescencia tardía.

La etapa adolescente acarrea continuas dificultades entre los padres y los hijos en tanto los adolescentes buscan definir una identidad propia y diferente a la de sus padres, lo que los lleva a manifestar actitudes de rebeldía y reto hacia el mundo adulto.

El siguiente período en el ciclo familiar lo constituye la salida de los hijos adultos del medio familiar, hecho que confronta a la pareja parental, nuevamente consigo misma y con la ausencia de los hijos.

El último momento del ciclo lo conforma la formación de una nueva familia, y la llegada de los nietos, evento que asegura a la pareja la esperanza de continuidad a través de los nuevos descendientes.

El estrés de las familias con niños con necesidades especiales, es consecuencia de la constante incertidumbre que ellas sienten, sobre el futuro de sus hijos. Los padres constantemente se angustian y tienen múltiples dudas acerca de los tratamientos especiales y de las formas de escolarización apropiadas para sus hijos. Para estos padres, inclusive pensar en que sus hijos participen en actividades recreativas y sociales es un motivo de gran ansiedad, puesto que temen al rechazo social.

En la adolescencia de los hijos, las preocupaciones y tensiones de los padres se disparan aún más, pues ellos no saben si deben alentar o evitar la participación de sus adolescentes

con otros jóvenes en actividades recreativas como fiestas y reuniones juveniles y los temas del noviazgo y la sexualidad adolescente son francamente críticos para ellos.

Para las familias de niños y jóvenes con capacidades diferentes es muy difícil visualizar la adultez de sus hijos pues los padres en muchas ocasiones tienen la idea de que la comunidad y la sociedad en las que habitan, no les brindarán a ellos las oportunidades sociales y laborales que les permitan desarrollar su autonomía y autosuficiencia.

Un motivo de gran angustia, además para estos padres, es el hecho de pensar constantemente en que sus hijos quedarán en situación de desamparo cuando ellos mueran; a menos que otros familiares como sus hermanos se hagan cargo de ellos. En muchos casos el hermano (a), sustituto de los padres están ya señalados desde edades muy tempranas, lo que significa para ellos una carga y un conflicto más hacia el hermano discapacitado.

Los padres de jóvenes y adultos con capacidades diferentes tienen severas dudas de si sus hijos deben tener relaciones de pareja, deben casarse o tener descendencia. Casi siempre estos temas representan para las familias tabús de los que no se habla, impidiéndose entonces la reflexión sobre ellos y la búsqueda de soluciones adecuadas.

Indudablemente que la paternidad de niños con necesidades especiales, es una tarea difícil y en muchos momentos angustiada y abrumadora para los padres puesto que implica responsabilizarse por los aspectos de crianza y educación comunes con otros padres de hijos no discapacitados y además aprender sobre los cuidados especiales de cada discapacidad e invertir recursos, tiempo y energía en los tratamientos y terapias de sus hijos.

En el caso específico de la discapacidad auditiva, en las familias denominadas como mixtas, (padres oyentes, hijos sordos), los padres, deben aprender y entrenarse apropiadamente para proporcionar buenos cuidados auditivos a sus hijos. Por ejemplo deben aprender que tipo de exámenes requieren, con qué frecuencia, en qué casos está indicado el uso de auxiliares auditivos, la manera correcta de utilizarlos o la conveniencia del implante coclear.

Los padres de niños sordos deben también aprender a comunicarse con sus hijos, puesto que la sordera impide a los niños sordos y con pérdida auditiva, desarrollar naturalmente el lenguaje oral. Un problema importante en la discapacidad auditiva es el hecho de que la falta de lenguaje oral se convierte en muchos casos en un impedimento para la comunicación entre padres e hijos. En este sentido se puede orientar a los padres hacia el aprendizaje de la lengua de señas y a las terapias orientadas al habla, de acuerdo a las posibilidades de cada niño.

3.2 El momento del diagnóstico.

La reacción inicial de la familia ante la discapacidad en cualquiera de sus formas, es muy intensa a nivel de las emociones. Esta reacción tiene las características de un choque emocional, trauma, perplejidad e incluso pánico. En el caso del nacimiento de un hijo con pérdida auditiva, el momento del diagnóstico se convierte para la familia en un evento inesperado y traumático. La confirmación de un diagnóstico médico de sordera en los hijos, representa para la familia una crisis. La crisis es un momento de desequilibrio emocional y funcional en la familia y representa una modificación significativa y un cambio brusco en el modo de coexistir del grupo.

La sordera, como toda discapacidad, en términos generales, es un accidente de la vida y como tal es un riesgo como otros tantos que existen en tanto la condición humana está lejos de la perfección y muy cerca de las dolencias y las discapacidades.

En una crisis familiar por discapacidad, siempre coexisten dos elementos: la posibilidad de aprender de esta, elaborarla, enriquecerse y superarla a través de la implementación de adaptaciones y cambios positivos ante los hechos reales, o por el contrario, la familia puede estancarse en la crisis y desarrollar nuevos o mayores conflictos en su interior.

En el estudio y el tratamiento de las familias con hijos discapacitados, Núñez (2003), sugiere que cuando se trabaja con estas familias, es muy importante detectar con claridad, el momento del ciclo familiar en el que el niño nació, las condiciones de la pareja así como las situaciones económicas, sociales y emocionales específicas que la familia tenía a la llegada del bebé. En este sentido es imprescindible indagar con los padres, si previamente había en la pareja o en el grupo familiar, crisis, rupturas y conflictos no resueltos. Este

análisis familiar, según la autora, permite observar si de manera latente la situación de la discapacidad de un hijo, estaría encubriendo conflictos de orden conyugal o familiar.

En el caso de las familias de niños sordos es importante entonces realizar un buen diagnóstico familiar, reconocer y evaluar las características de los ciclos familiares, así como las expectativas y los roles que previamente fueron depositados en el bebé antes del diagnóstico.

Al respecto del tema de las expectativas parentales, Ortega, Torres, Garrido & Garduño (2010), evaluaron en un estudio realizado en México, las conductas de paternidad de algunos padres varones de hijos e hijas discapacitados y específicamente se enfocaron en el tema de las expectativas.

Para las autoras citadas, al momento de la detección y el diagnóstico de una discapacidad hay una ruptura de los padres con el niño o la niña discapacitados, prevaleciendo en ellos preocupaciones al “que dirán”, y un sentimiento de profunda vergüenza social, aunada a la angustia de no poder brindar al niño (a), los recursos y los cuidados que requieren.

Esta ruptura padres – hijo, también se presenta en la sordera, con alguna diferencia de tiempo ya que en las primeras semanas de vida del niño sordo, prácticamente no es posible sospechar sobre la pérdida auditiva a menos de que existiesen ya en la familia antecedentes de sordera. Además, la detección y el diagnóstico de la sordera no se llevan a cabo durante las primeras semanas de vida del niño, pues en ese momento, el bebé se encuentra en un estado denominado como autista y su umbral de percepción es muy alto para protegerlo de todo tipo de estímulos externos.

En muchos de los casos de niños con pérdida auditiva, el diagnóstico tiene lugar entre los dos y los tres años de vida, cuando los padres observan que sus hijos no desarrollan normalmente el lenguaje oral.

En el caso de la sordera, el impacto emocional que esta tiene sobre los padres, tiene que ver con una ruptura con un segmento muy importante de la identidad parental, que es el segmento del lenguaje y la comunicación pues todo padre y madre transmiten naturalmente su lenguaje a sus hijos y por lo tanto, los padres de niños sordos sufren intensamente

porque de algún modo saben que sus hijos no podrán escucharlos y no podrán aprender a hablar como ellos y compartir su lenguaje y todos los significados emocionales, lingüísticos y culturales que el lenguaje aporta.

En la etapa de la espera de un bebé es muy común que los padres aprendan o recuerden canciones de cuna, historias, cuentos y juegos verbales que imaginan que compartirán con sus hijos y que los ayudarán a comunicarse y a formar un lazo especial con ellos. De hecho, estos elementos lúdicos, son muy importantes pues no solo fortalecen el vínculo materno y paterno con los niños muy pequeños, sino que también representan medios muy adecuados para tranquilizar las angustias infantiles y lograr la adquisición de hábitos.

Ortega, Salguero & Garrido (2007), señalan que los padres durante la etapa del embarazo no suelen platicar acerca de si su hijo pudiera nacer con alguna discapacidad. La tendencia siempre es a rechazar esas ideas y continuar con las ilusiones y expectativas asignadas al bebe en espera. La idea de no ser escuchado, definitivamente no cabe en el imaginario de los padres.

3.3 La ruptura de las ilusiones y las expectativas.

Cuando un bebé (primogénito o posterior), nace con características diferentes a las esperadas por los padres, como la sordera, las expectativas parentales se quiebran de manera súbita y drástica y la realidad es que nadie está preparado para enfrentar un impacto emocional y psicológico de una paternidad con un bebé diferente.

A este respecto, Ortega et al, (2007), citan a Farber (1960), de un escrito de Rolland (2000), que indica:

“la familia experimenta lo que se denomina una crisis “trágica” emocionalmente la cual es traumática pues la familia la considera como una desgracia. Después suele surgir un estado persistente al que da el nombre de crisis en la “organización de los papeles” En tal estado la familia no puede adoptar estrategias apropiadas para enfrentar el problema de un modo realista.” Ortega et al (2007, p.119).

El manejo de una crisis por discapacidad en una familia, depende tanto de las condiciones psicológicas internas del grupo, así como de factores externos tales como su situación social,

económica y educativa; sin embargo, de acuerdo a Luterman, Kurtzer & Seewald (2009), ninguna familia, por muy estructurada que se encuentre, puede escapar al inmenso dolor y el miedo que el diagnóstico les provoca. Estos autores señalan que los padres de niños sordos son portadores de un enorme sufrimiento y sentimientos de impotencia ante la situación de sus hijos sordos.

Otro factor a considerar en el período crítico del diagnóstico, lo determinan las posibilidades de ayuda psicológica que puedan brindar las instituciones que se especializan en determinadas situaciones de discapacidad, como la sordera, así como también el que los padres sepan ejercer el derecho a la salud y la educación de los niños en condiciones apropiadas a sus necesidades.

Muñoz & Lucero (2008), indican que la discapacidad resulta una realidad dolorosa y brutal pues los padres durante la espera, se acostumbraron en su mente a la idea de un hijo a quien desearon ver crecer, disfrutar y sobre todo esperanzarse y continuarse a través de él. Luterman et al (2009), señalan que el conocimiento de la discapacidad auditiva de sus hijos representa para los padres la pérdida súbita del futuro que deseaban. Hablar, escuchar y comunicarse, es algo tan natural para las personas y para los padres oyentes de niños sordos que para ellos resulta casi imposible aceptar la idea de que concibieron un hijo que no los podrá escuchar.

El diagnóstico del grado de discapacidad del bebé tendrá efectos aún más devastadores en los padres, si la condición de discapacidad se encuentra en un grado de severidad. En el caso de la pérdida auditiva, si esta discapacidad es diagnosticada como profunda, bilateral, (abarca ambos oídos), y prelingüística, la situación se volverá aún más crítica para ellos.

A nivel emocional, la ira y la frustración son las respuestas de los padres a la pérdida de sus expectativas e ilusiones y tiene que ver también con una pérdida del control de la situación ya que ellos se sienten impotentes, pues no pueden revertir la situación del hijo. La ira, el enojo y la frustración son sentimientos que encubren sentimientos más profundos como el miedo y la ansiedad ante el sentimiento de incapacidad parental de lidiar con la enorme responsabilidad de un hijo con discapacidad auditiva.

3.4 La negación.

Posterior a las primeras reacciones ante el diagnóstico de la discapacidad, aparecen entonces en los padres mecanismos de negación que se proyectan en médicos, terapeutas o instituciones y la negación funciona a manera de dudas y descalificaciones del diagnóstico inicial.

Bonzatto, Pereira & Zanolli, (2012), indican que cuando los padres reciben la noticia de que su hijo no escucha, sufren la pérdida prematura de la fantasía de su hijo perfecto y el diagnóstico es un momento extremadamente doloroso y estresante. Una vez descubierta la sordera, las autoras señalan que en las familias se pueden desencadenar fuertes sentimientos de negación, rabia, depresión y culpa entre otros, por lo que es importante que los padres consigan lo más pronto posible enfrentar la realidad y buscar estrategias de apoyo que les faciliten y les aminoren las consecuencias emocionales de la sordera.

La información inicial por parte de los profesionales, suele ser rechazada por los padres debido al severo impacto emocional que les despierta y lo cierto es que si bien se espera que esta información se comunique por parte de los profesionales con comprensión, claridad y empatía hacia los ellos, no hay una forma de mitigar el golpe emocional que reciben.

Ante una situación desagradable e incluso insoportable que la realidad externa presenta al ser humano, se sabe que para mitigarla, la mente desarrolla “mecanismos de defensa” Freud, A., (1936).

La realidad de la sordera en un hijo es un evento difícil de asimilar para los padres y el trauma es amortiguado inicialmente por mecanismos de negación, con los que se omiten los segmentos dolorosos de la realidad del niño. En la negación inicialmente los padres actúan como si el diagnóstico no existiese.

“En la negación existe una tendencia a eliminar de la conciencia una parte de la realidad externa o de la realidad subjetiva que parece estar en contradicción con aquello que la función sintética del yo determina que es sintónico con el yo.” Kernberg (1977, p. 18).

Si bien la negación es un mecanismo adaptativo y necesario como respuesta inicial, ante el trauma de los padres, el hecho de que este mecanismo persista, durante períodos largos de

tiempo, tiene repercusiones importantes en el inicio temprano de la intervención profesional de la sordera, lo que desfavorece el cuidado y la educación del niño sordo.

En el caso de la sordera, la tendencia a la negación de los padres, corre el peligro de ser un mecanismo que tienda a prolongarse indefinidamente en las diferentes etapas del desarrollo del niño sordo. De hecho, cuando la negación está activada y es persistente, los padres desde un inicio, se rehúsan a aceptar los consejos que reciben o a escuchar sus propias sospechas y su convicción de realizar una evaluación auditiva.

Posteriormente, la negación opera a través de pensamientos e ideas de que el diagnóstico es incorrecto; con la consecuente búsqueda de nuevos profesionales que lo desestimen y den nuevas esperanzas. En este sentido la negación demora el diagnóstico y la intervención temprana de muchos niños sordos. Después, tras nuevas confirmaciones del diagnóstico, la negación entonces puede asociarse a no poder afrontar las consecuencias de la sordera y las ideas de los padres entonces se convierten en deseos de que el niño sordo pueda hablar, escuchar y comprender el lenguaje oral, bajo la magia de las terapias y los especialistas.

En este sentido, en la experiencia de algunos maestros y terapeutas de niños con pérdidas de la audición, es frecuente observar que los padres se dirigen a sus hijos como si ellos escucharan. En casa, no fomentan el uso de auxiliares auditivos y no participan en los programas de comunicación de las instituciones, es decir, ni van a clases de lengua de señas ni usan estas con sus hijos.

Luterman et al (2009), indican que la negación es un mecanismo que tiene un enorme potencial para dificultar la relación entre los padres y los profesionales. La negación está basada en sentimientos de incapacidad que permiten a la persona sentirse cómoda en una situación que se percibe como insoportable.

Algunos autores como Domínguez (2004), critican fuertemente el modelo de atención de la sordera basado exclusivamente en los aspectos médicos y de rehabilitación del lenguaje oral, debido a que estimulan en los padres sus mecanismos de negación hacia la sordera, favoreciendo sus esperanzas de normalidad del niño sordo.

3.5 Los sentimientos de culpa.

Lopez (1999), citado por Muñoz & Lucero (2008), afirma que otro aspecto emocional importante de los padres con hijos discapacitados, son los sentimientos de culpa que se manifiestan en recriminaciones mutuas entre la pareja, con las que se busca encontrar un culpable y no una solución a la situación. Estas recriminaciones desunen a la pareja y ponen en riesgo el bienestar de su espacio conyugal.

Además a nivel personal, en cada uno de los padres, aparecen los secretos e inconfesables remordimientos que los atormentan. Para Luterman et al (2009), la culpa es un sentimiento en el que internamente los padres se dicen a sí mismos que influyeron y son responsables de la situación de sus hijos. En el caso de las madres, es muy común que ellas frecuentemente repasen el embarazo día a día, tratando de descubrir que hicieron para provocar la sordera de sus hijos.

La culpa se manifiesta como fantasías de haber hecho algo que afectó la salud del bebé e inclusive puede sentirse como un castigo por haber hecho “cosas malas en la vida” y en este sentido los padres pueden incluso remontarse a momentos bochornosos o dolorosos de su propia infancia y adolescencia.

Para Luterman et al (2009), la culpa parece ser una “enfermedad” a la que las mujeres son más propensas. En la dinámica particular de la familia mexicana, Lara (1996), indica que en el rol de la mujer mexicana, es frecuente que la enseñanza y la internalización del rol femenino, queden marcados por un espectro masoquista que predispone a la mujer a la manifestación de conductas de culpa, dolor y sufrimiento.

La culpa puede llevar a la mujer a adoptar una conducta de abnegación y sufrimiento crónicas que puede ligarse a la discapacidad de un hijo, en forma de una total entrega y sobreprotección del niño. La sobreprotección está conformada por un mensaje interno en el que los padres se dicen a sí mismos que ya provocaron un daño a su hijo y no volverán a permitir que esto suceda.

Los sentimientos de culpa provocan que los padres, intenten “arreglar” el problema de su hijo, buscando “normalizarlo” a través de terapias del habla.

3.6 El proceso de enfrentar y aceptar la discapacidad de un hijo.

Los procesos emocionales de negación, culpa y preocupación entre otros, que se despiertan en los padres y en las familias ante la situación de la discapacidad o de la sordera, no son procesos estáticos e insuperables. Como en toda situación humana de crisis, las personas y los grupos tienen el potencial de superarse a sí mismos y aprender de los problemas, de los errores y de las situaciones complejas que la vida presenta. Estos aprendizajes, permiten el desarrollo de nuevas estrategias personales y de grupo para enfrentar y lidiar con eventos críticos. El término elaboración, se refiere a un proceso en el que un grupo o una persona progresivamente tienen un acercamiento a una situación de conflicto para resolverla.

La madurez emocional y la progresión en el desarrollo en las personas y en los grupos ejercen una presión para enfrentar y resolver los conflictos y las crisis que se presentan.

3.7 Las fases del proceso de enfrentar la crisis.

Paniagua (2003), citada en Muñoz & Lucero (2008), hace una propuesta de una secuencia del proceso de enfrentar la discapacidad de los hijos, por parte de los padres. Dicho proceso involucra tanto sus actitudes, como sus sentimientos y mecanismos de defensa ante la discapacidad del niño.

Las fases propuestas por Paniagua son:

- Shock. Representa la primera reacción y se produce un mecanismo de bloqueo a las funciones intelectuales de los padres.

- Negación. Después de la primera respuesta sobreviene un período de negación como si los padres olvidaran y no prestaran atención a la situación, comportándose como si el evento de la discapacidad no existiese.

- Reacción. En este momento de la situación se avivan los sentimientos de los padres y se observan reacciones intensas de enfado, ira depresión, tristeza y culpa. Esta fase es un primer paso en la aceptación de la situación y es importante que los padres tengan espacios de comunicación de sus sentimientos dolorosos.

-Adaptación y reorientación. Representa una etapa de calma que permite a los padres ir acostumbrándose a la nueva paternidad y una relativa calma emocional que permite pensar sobre la situación y buscar alternativas realistas para enfrentarla y resolverla.

Estas fases descritas, no tienen en la vida de los padres una secuencia única, más bien se refieren a estados por los que atraviesan las familias con hijos especiales y pueden reactivarse algunos estados previos a pesar de haber avanzado hacia situaciones de mayor elaboración emocional.

Para Núñez (2007), cada cambio en los períodos del ciclo vital de la familia, reavivan las cicatrices, los dolores y las angustias del primer diagnóstico.

Una de las angustias más intensas que los padres experimentan en todo momento de su ciclo familiar es el desconocimiento del destino del hijo, cuando ellos mueran.

En el caso de las poblaciones de familias de escasos recursos económicos y educativos, o en situación de pobreza, estos grupos, son aún más vulnerables a las crisis familiares por discapacidad debido a su situación precaria, y de desamparo social. En las familias marginadas, la discapacidad se convierte en otro flagelo en tanto no se tienen los recursos para enfrentar la situación.

Las reacciones y la posterior adaptación de los miembros de la familia a la situación de tener un hijo discapacitado o con pérdida auditiva, dependen tanto de las condiciones psicológicas internas y de la personalidad de cada uno de los padres, así como de la configuración de la familia y de los recursos y apoyos externos con los que se cuentan. Es muy importante también considerar que existen diferencias en los roles masculino y femenino en la manera de enfrentar la discapacidad. De igual manera, las reacciones de los hermanos del niño discapacitado, tienen sus propias características.

3.8 Los varones ante la discapacidad.

Ortega, Torres, Garrido & Garduño (2010), hacen referencia a las reacciones de los varones ante la paternidad con un hijo con discapacidad. En su artículo las autoras realizaron observaciones y entrevistas a padres de niños de una escuela especial en México. Ellas citan a Ingalls (1987) y a Moss (1989), quienes describieron que en los padres varones prevalecen por un largo tiempo las respuestas de negación en las que no se acepta que el niño tiene necesidades especiales y/o la profundidad de su discapacidad y sus consecuencias.

Así mismo, se reporta en estos estudios que otras respuestas observadas incluyen la tendencia de algunos padres a culpar a la madre por el estado de salud del niño, delegándole la responsabilidad de la crianza y educación de su hijo. En dichos padres suelen presentarse conductas evasivas en las que se evita la comunicación y el acercamiento físico y amoroso con el niño, elemento indispensable para la formación de un buen vínculo.

Sin embargo, en la población masculina estudiada por Ortega et al, (2010), se observó que en la muestra de los padres estudiados, ellos tenían ideas positivas sobre su paternidad, se sentían preocupados de proporcionar a sus hijos cariño y apoyo y disfrutaban de jugar y convivir con ellos.

El estudio de Ortega et al, (2010), enfatiza el hecho de que los padres varones que están emocionalmente más cercanos a sus hijos discapacitados, por períodos largos de tiempo, ejercen una influencia mayor y más positiva en el aprendizaje de sus hijos, que aquellos que están alejados o distantes emocionalmente. Otro aspecto importante de este artículo, se refiere a la observación del hecho de que los padres varones estudiados, fueron flexibles y capaces de modificar las expectativas negativas iniciales hacia sus hijos, estableciendo con el tiempo, nuevas expectativas más positivas y realistas como esperar que sus hijos pudiesen aprender de acuerdo a sus posibilidades, que se sintieran felices, queridos y que tuviesen la capacidad de hacer amigos.

3.8.1 El valor de la paternidad.

La paternidad más que un conjunto de habilidades resulta ser el reflejo de la personalidad del padre ó de la madre. Independientemente de la condición de discapacidad o no de los hijos. En el caso de los padres varones, un aspecto importante en la paternidad es que el hombre logre reflejar en sus hijos su integridad, su autenticidad, y que sea capaz de transmitir sus valores, sus tradiciones y una conducta congruente, madura y amorosa.

Esta tarea requiere que el padre destine tiempo, constancia y un acercamiento continuo a sus hijos. Un padre amoroso, justo, e íntegro significa una suerte de vida para cualquier ser humano y en el caso del niño discapacitado, un padre positivo, será un trasmisor de amor y confianza en la vida.

Por el contrario, los padres ausentes, fríos o distantes, pueden hacer sentir al niño abandono y desprotección, predisponiéndolo a desarrollar sentimientos depresivos.

3.9 Las madres ante la discapacidad.

Para Luterman et al (2009), las madres en las familias tradicionales, normalmente tienen el papel de salvaguardar la salud y el bienestar de la familia. En el caso de la discapacidad ésta es percibida por ellas como una enfermedad que las confronta con un sentimiento de fracaso como madres. Los sentimientos de culpa de las madres se asocian a ideas de ser responsables de haber engendrado un hijo dañado, por algo que ellas hicieron mal antes o durante su embarazo.

Núñez (2007), señala que las madres de familias de niños discapacitados, frecuentemente presentan fuertes sentimientos de agobio y una sobre exigencia personal, sobre todo si en la familia existen roles rígidos y tradicionales en las funciones parentales, en las que a ellas se les asigna predominantemente la crianza, la educación y el cuidado de la salud de los hijos. Por lo tanto, estas madres de niños discapacitados suelen sentirse deprimidas, incapaces e inseguras de sus habilidades maternas.

Esta autora, afirma además, que el sentimiento de culpa por la discapacidad de sus hijos en algunas mujeres, provenientes sobre todo de culturas muy tradicionales y represivas proviene de remordimientos en relación al ejercicio de su sexualidad.

La expiación de la culpa se transforma inconscientemente en algunas mujeres en la necesidad de sentir que deben ejercer su maternidad con abnegación y sufrimiento.

Núñez (2007), describe las actitudes de algunas madres, de permanecer fuertemente ligadas con sus hijos adultos (as), discapacitados; cómo hijos eternos a los que ellas sienten que deben su sacrificio. Este tipo de relación madre e hijo denominada diada, ambivalente y promotora de conflictos emocionales. Detrás de la sobreprotección materna y el excesivo cuidado, se encuentran deseos y sentimientos hostiles inconscientes hacia el niño, que son inaceptables para la madre y que son objeto de una intensa represión que no permite su acceso a la conciencia materna.

Núñez (2007), hace referencia al antiguo mito de Hera y de su hijo Hefesto, quien sufría de terribles malformaciones en su cuerpo. Hera detestaba a su hijo por su fealdad y lo desterró del Olimpo, deseando su muerte. Por su parte, Hefesto, buscaba desesperadamente, la atención, la aprobación y el amor de su madre y por ello le construyó un bello trono con cintas para apresarla y mantenerla siempre con él. Esta historia mitológica permite a la autora, equiparar los sentimientos de Hera con los sentimientos inconscientes de profunda hostilidad de algunas madres muy reprimidas que no pueden expresar sus sentimientos.

3.9.1 Los vínculos disfuncionales de padres y madres con hijos discapacitados.

Núñez (2007), en su práctica como terapeuta familiar de grupos familiares con hijos discapacitados, encontró que en dichas familias persistían algunas formas vinculares específicas y de carácter disfuncional.

Estas formas vinculares son:

-El vínculo hijo acreedor - padre deudor en donde el o los padres se viven crónicamente culpables y deben pagar su deuda al hijo que sienten que han dañado. Estos padres tienen una conducta siempre disponible, expectante y solicita hacia su hijo, quien a su vez es excesivamente demandante y tiránico.

- El vínculo hijo deudor – padres acreedores. En este vínculo, el hijo tiene una vivencia constante de haber desilusionado a sus padres y de no ser deseado por su discapacidad y

se siente culpable por ello. En este vínculo los padres tienen la característica de ser exigentes e insatisfechos.

- El vínculo paterno - filial con ausencia de demandas. Este vínculo se caracteriza por un estado en el que no se espera nada del hijo, no hay nada hacia adelante, es un lazo depresivo melancólico en el que toda posibilidad, esperanza, futuro y vida están cancelados.

- El vínculo padre – hijo con negación e idealización del daño. En este vínculo los padres adoptan una actitud omnipotente y se viven como una especie de elegidos de Dios que recibieron un regalo divino. Este vínculo tiene un carácter delirante.

-Vinculación sanos - enfermo. En esta relación la familia asigna en el miembro de la familia discapacitado, todos los fracasos, los errores e inhabilidades del resto de la familia.

-Vinculación con el hijo desde el daño o problema de salud. En este caso, los padres se vinculan con un segmento del hijo sin ver la totalidad. En el caso de los niños sordos, los padres se tornan en los especialistas en sordera, asumen el papel de educadores, especialistas y tienen una actitud de exigencia, con una involucración afectiva mínima.

Las familias con miembros discapacitados se caracterizan por un alto grado de tensión y como se ha escrito, estos grupos familiares atraviesan por crisis particulares en donde el dolor, la rabia, el miedo, la culpa, el rechazo y la confusión pueden ser muy intensos, sin embargo estos sentimientos también coexisten y se logran contrarrestar con sentimientos de un gran amor, ternura, entrega y deseos de protección genuinos hacia el niño (a), cuando hay una actitud de aceptación realista de la situación que permite generar mecanismos para enfrentarla. Es en este momento en que los padres pueden tomar decisiones correctas y afines a las necesidades de sus hijos, informarse, aprender e involucrarse en los procesos educativos que sus hijos requieren.

La diferencia fundamental en la aceptación de la condición de salud del bebe discapacitado es la posibilidad de que sus padres y hermanos tengan los recursos psicológicos para reconocer y aceptar en sí mismos sus verdaderos e íntimos sentimientos hacia el hijo o el hermano discapacitado y como esos sentimientos están ligados a sus ideas y actitudes ante él.

3.10. La relación entre hermanos.

El término vínculo fraterno se utiliza para definir la relación familiar paralela a la relación paterno-filial, que se establece al nacimiento del segundo hermano y los subsiguientes nacimientos de hijos en una familia.

Este vínculo tiene una importancia fundamental en la vida ya que es la primera relación que se establece con un par consanguíneo, perteneciente a la misma generación, lo que marca una diferencia fundamental en el vínculo con los padres.

El embarazo y el nacimiento de un hermano, es un evento que modifica la dinámica familiar, y activa particularmente en el sistema fraterno o en el primogénito una intensa perturbación emocional y la aparición de una rivalidad frente al intruso al que se vive como un ladrón del afecto y la atención de los padres.

Fernández (2008), hace referencia a los pasajes bíblicos en referencia al personaje de José como hijo preferido de Jacob y sus penurias por causa de sus hermanos. El ejemplo bíblico de rivalidad hostil, los constituye la historia de Caín y Abel con sus consecuencias mortales y trágicas.

Fernandez (2008), hace referencia al término complejo fraterno citado en el diccionario de Laplanche & Pontalis (1993), que define el término complejo como una estructura de recuerdos y de representaciones dotados de una intensidad afectiva e inconsciente.

El autor cita a Kancyper (2004), quien señala que en el complejo fraterno, el hijo preferido se convierte en un usurpador que acapara lo mejor de las bondades e identificaciones paternas, lo que desencadena la rivalidad, celos y envidia del hermano desposeído.

El hermano despojado según el complejo fraterno se hace depositario de un sentimiento de rencor desde el sentimiento e idea de ser un hermano de segunda categoría al que se le retiran sus derechos y favores, en favor del beneficiado.

Desde este lugar el hermano despreciado se auto lega el derecho a la represalia con el hermano beneficiado para atormentarlo. Por su parte el hermano beneficiario de los favores

parentales, a su vez padece de la culpa y los remordimientos por los reproches del desplazado y sus propias fantasías de daño o de despojo.

El complejo fraterno para Kancyper (2004), citado en Fernández (2008), tiene 4 funciones psíquicas:

-Función sustitutiva. En el hermano (a) se encuentran sustitutos de funciones parentales fallidas.

-Función defensiva. En el hermano (a) se desplazan hostilidades hacia los padres no toleradas por el yo.

-Función elaborativa. Esta función se refiere a que el complejo fraterno puede posibilitar la elaboración como superación progresiva de angustias en relación al complejo de Edipo y al narcisismo.

-Función estructurante. El complejo contribuye al desarrollo del yo, el ideal del yo y la elección de objeto.

De acuerdo a los autores arriba citados, el vínculo fraterno activa una red de conflicto muy compleja en la que se entranan sentimientos de rivalidad, competencia, envidia y celos. Sin embargo en el desarrollo, la elaboración de estos sentimientos va cediendo terreno a la gradual aparición de sentimientos constructivos y positivos de solidaridad, camaradería, reciprocidad, colaboración y complicidad entre los hermanos.

En este espacio de pares fraternos, se forma una relación diferente a la que se tiene con los padres en la cual los hermanos comparten una historia, vivencias y una intimidad familiar únicas que deja huellas profundas en la vida y un lazo único.

Para Nuñez (2007), el lazo fraterno es uno de los más ricos y duraderos que puede tener una persona y la ventaja de pertenecer a una misma generación lleva a los hermanos a compartir intereses, información, experiencias y una cultura generacional.

“Esta relación entre pares posibilita experiencias sociales de: luchar, expresar y descargar montos necesarios de agresividad, controlar los impulsos, tolerar la frustración, compartir,

negociar, hacer compromisos, realizar el aprendizaje del proceso de “dar y recibir”. Nuñez (2008, p.226)

En el caso de familias donde hay hermanos discapacitados o sordos puede suceder que en la familia alguno de los padres o ambos dirijan en exceso su atención al niño con necesidades especiales, en detrimento de la atención de los otros hijos, generándose entonces un complejo fraterno entre los hermanos y el hermano discapacitado, y disputas y tensiones crónicas entre los hermanos. Los hermanos pueden sentirse abandonados por sus padres.

3.10.1 Hermanos con discapacidad.

La experiencia de fraternidad con un hermano discapacitado es una experiencia en la que influyen múltiples factores, como el lugar ocupado en la familia, la historia particular de cada hermano, los intervalos de edad, el sexo de los hermanos y las características de cada uno de los padres y del grupo familiar.

La relación fraterna con un hermano con discapacidad puede tener distintas variantes entre las que se observan:

El hermano (a) discapacitado es percibido como el hermano preferido por los padres en tanto se le dispensa una mayor cantidad de atención y cuidados. La reacción del hermano no discapacitado es vivirse como el desposeído frente al usurpador discapacitado. Entonces los sentimientos se inclinan hacia la ira, el rencor, la envidia que a su vez generan culpa y son el motor de formaciones reactivas en las que la conducta hostil se transforma en su contrario y entonces las actitudes visibles pueden ser una amabilidad excesiva, y mucha preocupación porque algo malo le pase al hermano.

Por el contrario la otra modalidad de relación fraterna está marcada por el sentimiento del hermano (a) no discapacitado, de ser el “elegido” y su sentimiento de culpa entonces sobreviene en relación a la fantasía de despojo de la salud que no tiene el hermano (a), discapacitado.

Otra reflexión en relación a la relación fraterna con hermanos discapacitados se refiere a los sentimientos de soledad fraterna con frustración debido a que el hermano, no puede

compartir en el mismo nivel, los juegos las alianzas, los secretos y en general todas aquellas actividades cotidianas que los unen y que los ayudan a crear mecanismos adaptativos contra los celos y la envidia.

En el caso específico de los hermanos de niños sordos, nuevamente la dificultad comunicativa es un factor que puede propiciar un alejamiento entre los hermanos oyentes y el hermano sordo y con ella la pérdida de las experiencias de fraternidad que son experiencias de aprendizaje fundamentales para la socialización fuera de la familia. Es importante que los padres alienten positivamente a los hermanos oyentes a aprender a comunicarse con sus hermanos sordos y si lo requieren, buscar apoyo de profesionales para lograr esta meta.

3.11 Investigaciones acerca de las preocupaciones de los padres de niños sordos.

Ser padre de un niño sordo, es una tarea por demás compleja, en tanto la falta de audición del niño, es un limitante para la comunicación en la familia. La investigación realizada en los Estados Unidos, con el tema de las actitudes y preocupaciones de los padres de niños sordos se ha orientado a investigar sobre las formas especiales de como los padres de manera empírica se explican el fenómeno de la discapacidad auditiva.

En un estudio acerca de las preocupaciones particulares de los padres oyentes de niños sordos, Meadow, Mertens & Sass (2003), sugieren ante todo la necesidad de incrementar las investigaciones sobre las reacciones las dudas y las preocupaciones específicas de los padres en relación a la sordera de sus hijos. Las autoras, indican que existe un desconocimiento del público en general acerca del tema, y cuando en las familias se presenta el caso de que alguno de sus hijos tiene problemas auditivos, las familias desconocen cómo deben actuar ante la situación. El desconocimiento y la ignorancia acerca de la sordera en los grupos de familias hispanas es aún mayor en relación a otros grupos raciales inmigrantes en Estados Unidos.

En el estudio de las autoras citadas, se realizó una investigación en base a entrevistas y cuestionarios a padres, acerca de las situaciones que primordialmente les preocupaban en relación a sus hijos sordos, así como también sobre los problemas específicos que enfrentaban como familia.

Entre las problemáticas reportadas por los padres, se encontró que el aspecto de la incomunicación del niño sordo en su hogar y en la escuela era un motivo de gran preocupación para ellos, así como también el hecho que el niño sordo, no pudiera integrarse en juegos y actividades con otros niños tanto de la familia, como de la escuela y de su comunidad.

Otros indicadores encontrados por Meadow et al (2003), se refieren al hecho de que los padres de los niños sordos expresaron preocupación de que sus hijos no pudiesen aprobar estudios básicos en la escuela; mucho menos realizar estudios profesionales y sobre todo la mayor inquietud detectada fue que los hijos no lograsen conseguir en el futuro un trabajo digno para sostenerse económicamente en su vida adulta.

En este estudio también se identificó que algunas de las madres hispanas de niños sordos tenían la expectativa errónea de que después de cierto tiempo de tratamiento o escolarización sus hijos sordos, ellos podrían hablar normalmente.

Schorn (2006), en Argentina también describió sobre esta expectativa o fantasía de los padres de niños sordos de que a lo largo del tiempo, con sus terapias, podrían “normalizarse” hablar y dejar de ser sordos. Schorn, (2006), comenta que este deseo de los padres es una forma de negación con la que intentan mitigar el dolor que les produce el descubrimiento de que la sordera es una condición de vida, irreversible que impide la transmisión al niño de creencias, dichos, mitos y palabras provenientes de la cultura y la ideología familiar.

Meadow, Mertens & Sass (2003), citan en su estudio, los artículos de Rodríguez y Santiviago (1991) y de Ramsey (2000), quienes reportaron que en las familias hispanas, se tendía a establecer una fuerte asociación entre sus creencias religiosas y la discapacidad auditiva de sus hijos. Específicamente, las familias tendían a pensar que Dios les había enviado un hijo sordo y esa, para ellos, constituía la causa de la pérdida auditiva.

En estas familias también se encontró que la detección de la sordera de sus hijos había sido tardía, en parte porque los especialistas médicos a los que acudieron inicialmente los padres, habían desestimado sus sospechas y con ello retrasado el proceso del diagnóstico.

Steinberg (1997), citado también por Mertens, et al (2003), también encontró hallazgos de que en las familias hispanas estudiadas por él, prevalecía la creencia de algunos padres de que sus hijos sordos, podrían en algún momento oír y hablar, aun cuando ellos, al momento del estudio ya recibían asesoría para aprender la lengua de señas con sus hijos. Steinberg (1997), explico que estas actitudes contradictorias, de los padres se debían a una combinación de mecanismos de negación y la falta de información clara por parte de los especialistas que diagnosticaron la sordera. A este respecto, los estudios de Luterman, Kurtzer & Seewald (2009), hacen pensar que no solamente sería el factor de la falta de claridad de la información de los especialistas el que contribuiría a la ignorancia de los padres con respecto a la sordera, sino más bien, sería la influencia de los estados emocionales de ansiedad de los padres, un factor significativo, puesto que dicha ansiedad promovería bloqueos ante la información.

A este respecto, se debe recordar lo dicho anteriormente en el sentido de que en el caso de las familias de niños con problemas auditivos, éstas tienen la característica de que suelen permanecer estancadas en estados de negación y de aflicción, por largos períodos de tiempo, incluso aun cuando sus hijos sordos se encuentran en edades escolares, adolescentes e incluso adultos.

Las investigaciones de Steinberg, parecen indicar que la verdadera aceptación de la discapacidad de los hijos por parte de los padres en realidad no es un proceso espontáneo, ni responde a los aprendizajes de los padres en relación a la sordera. Más bien es un proceso que ofrece muchas dificultades a ellos mismos y a los profesionales que atienden a sus hijos, y la manera de enfrentar estos obstáculos es a través de la implementación de ayudas terapéuticas para ellos, que puedan favorecer la remoción de las negaciones y la elaboración de las ansiedades y los sentimientos dolorosos asociados a la sordera. Estos estados emocionales además de que son factores que dilatan el proceso de diagnóstico y atención temprana del niño sordo, impiden a los padres sentirse relativamente cómodos y tranquilos para reflexionar sobre la situación de sus hijos y aprender incluso de manera lúdica nuevas formas de interacción y comunicación eficientes y relajadas con sus hijos.

La atención psicológica de los conflictos emocionales de los padres en relación a la sordera, es para Luterman, Kurtzer y Seewald (2009), una condición indispensable e ineludible en

el tratamiento integral del niño sordo y estos autores proponen que una alternativa terapéutica apropiada en estos casos es la formación de grupos terapéuticos de padres de estos niños.

La aceptación de la sordera es el resultado de un proceso de elaboración psicológica de todos aquellos conflictos y sentimientos de sufrimiento psicológico, dentro de un espacio terapéutico que permite a los padres darse cuenta que la sordera de sus hijos no es el “fin del mundo” y en consecuencia ellos entonces pueden ocuparse mejor del niño, de sí mismos y de su familia.

Con el logro de la aceptación, los padres pueden enfocar mejor su atención y tener mejor disponibilidad para aprender, pedir y recibir la información que necesitan para comprender mejor las características particulares de la pérdida auditiva y con ello tener una mayor claridad para decidir sobre los tratamientos más funcionales en los aspectos comunicativos, educativos y audiológicos para sus hijos.

La aceptación de la discapacidad auditiva y una actitud activa de aprendizaje por parte de los padres, promovería que a lo largo de sus ciclos familiares, ellos fueran capaces de establecer con el niño sordo tanto los hábitos permanentes de cuidado de su audición y con el tiempo mejorar cada vez más los aspectos de comunicación y lenguaje con él.

Cuando los padres, por diversas razones no pueden afrontar la situación de la sordera de sus hijos, por el peso de una crisis emocional no resuelta ante la discapacidad auditiva, y otros problemas socioculturales, el niño sordo sufrirá directamente las consecuencias negativas en su desarrollo lingüístico, cognitivo, emocional y social, pues el cuidado auditivo, la enseñanza de la comunicación y la educación especial, se verán pospuestas a veces hasta un punto en que las secuelas negativas en estas áreas de desarrollo del niño sean muy serias.

Villalba (2004), enfatiza que el proceso de aceptación de la discapacidad auditiva suele estancarse debido al predominio de las reacciones de aflicción de los padres cuando la sordera y sus consecuencias son finalmente percibidas por ellos. La aflicción es un estado emocional que conlleva un sentimiento de tristeza y profundo dolor interno que puede

prolongarse indefinidamente y que además puede originar reacciones psicósomáticas, y sentimientos de ira y enojo persistentes e indiscriminados en quien la padece.

En un estado crónico de aflicción, los padres pueden desarrollar continuamente sentimientos e ideas acerca de que han sido despojados y que de alguna manera, Dios, el prójimo, o la vida, tienen un adeudo hacia ellos en la sordera de sus hijos. Las actitudes concordantes con estos sentimientos pueden observarse en algunos padres o madres que muestran conductas de negligencia y descuido en el cuidado de sus hijos y que tienden a responsabilizar y a delegar sus funciones parentales en otros familiares o en instituciones dedicadas a la educación y al tratamiento del niño sordo.

3.12 La problemática emocional de los padres. Su efecto negativo en el niño.

En resumen, si el proceso de aceptación de los padres de la sordera de sus hijos no puede alcanzarse, entonces el proceso de tratamiento y la educación del niño sordo se retrasarán en tiempo y períodos de desarrollo, propiciando efectos negativos en el desarrollo cognitivo, lingüístico, emocional y social y con el deterioro progresivo de la comunicación entre él y sus familiares. Por el contrario lograr aceptar que los hijos son sordos y que hay maneras de tratar su situación permite a los padres un alivio y una relativa calma emocional que les puede ayudar a buscar información, pensar, reflexionar, decidir y actuar en consonancia con las necesidades de cuidado y educación de sus hijos.

La modificación de la conducta de negación y de aflicción de los padres, el progresivo cambio de sus expectativas, la elaboración de los sentimientos difíciles, constituyen un acto de gran fortaleza emocional por parte de ellos que los libera y a la par libera al niño sordo del riesgo de quedar estancado en su desarrollo y excluido en su silencio de la convivencia y la comunicación familiar.

La aceptación realista de la sordera, por parte de los padres, permite en muchos casos que ellos comiencen a comprender y aprender nuevas formas apropiadas de lenguaje y comunicación con sus hijos. Por el contrario, la pobreza en la comunicación padres e hijos prevalece cuando los padres aún permanecen estancados en estados de negación y aflicción ante la sordera.

Simón (2007), describe que la comunicación y el desarrollo lingüístico son aspectos cruciales en el desarrollo de los niños sordos de familias oyentes. Las familias de padres oyentes suelen casi siempre utilizar códigos lingüísticos básicamente orales que no son totalmente accesibles para sus hijos y en el proceso de la comunicación se pierde una gran cantidad de información y comunicación valiosa tanto para los padres como para los niños.

La autora citada, también describe que en las investigaciones de Brubaker y Szakowski (2000), se encuentra que el desarrollo emocional y social de los niños sordos es menos problemático en aquellas constelaciones de padres oyentes e hijos sordos en donde los primeros adaptan sus métodos de comunicación al modo de comunicación de sus hijos, (matching), que en las familias en donde no existe dicha adaptación y donde los padres a la inversa, esperan que sea el niño el que se adapte a sus propios métodos a pesar de que en muchos casos el código del lenguaje oral no es funcional para el niño.

La adaptación de los padres al modo particular de comunicación de sus hijos sordos, es un indicador claro e inobjetable de una actitud positiva y de aceptación de la sordera. Por el contrario, cuando los padres se resisten a aceptar que deben aprender nuevas modalidades de comunicación para entenderse con sus hijos, este es un indicador de conflicto y de negación hacia la discapacidad auditiva. Esta resistencia muchas veces se disfraza tras argumentos aparentemente racionales de los padres tales como que no tienen la capacidad para aprender los nuevos estilos comunicativos como la lengua de señas.

En otras familias se presenta el hecho de que un miembro de la familia, (generalmente la madre), aprenda el lenguaje de señas y funcione entonces literalmente como “interprete” entre el niño sordo y el resto de la familia. En algunos otros casos, en que los padres francamente se niegan a aprender lenguaje de señas, ellos delegan la responsabilidad de comunicarse con sus hijos en toda aquellas personas y/o en instituciones que utilizan los recursos comunicativos aprendidos por sus hijos, presentándose situaciones inverosímiles en los que literalmente preguntan a los maestros o especialistas que es lo que dicen sus hijos porque no les entienden.

3.12.1 El estrés parental derivado de la falta de comunicación.

Barker, Quitner, Cruz, Snell, Grimley & Botter, (2010), realizaron investigaciones acerca de la correlación existente entre las variables del grado de estrés de los padres, en relación a una mayor presencia de problemas de conducta y de lenguaje en los hijos.

En este estudio, los autores se refirieron a las investigaciones de Crnic & Low (2002), Hintermair (2006), Lederberg & Everhart (2000), quienes afirman que existe considerable evidencia para afirmar que la tensión parental afecta negativamente la relación de padres e hijos, predisponiendo a los niños a desarrollar problemas de conducta como agresividad, inatención y dificultades en la socialización.

Barker et al (2010), citan en su artículo a Lederberg & Golbach (2002), quienes estudiaron a algunas familias de niños con discapacidad auditiva, encontrando que el aumento de las tensiones y los temores en los padres, se correlacionaba directamente con conductas de inseguridad e inestabilidad de estos niños.

En la sordera, el estrés parental, está directamente asociado a la falta de comunicación de padres e hijos y aumenta en proporción directa al crecimiento del niño. Para los padres de niños sordos que no aprenden a comunicarse con sus hijos, les es muy difícil darles información clara sobre lo que sucede cotidianamente en la familia o en el entorno social, por ejemplo en una charla durante la comida, los niños no saben de lo que se está hablando, cuando se les cuenta una historia no hay tampoco suficientes elementos para entender las preguntas que él niño tiene y además a nivel educativo es muy difícil para los padres, si no cuentan con un buen manejo de comunicación, transmitir explicaciones claras y suficientes sobre aspectos como límites, valores, normas y sentimientos y definitivamente no pueden informar a sus hijos sobre cómo resolver situaciones de problemas con sus pares y ayudarlos eficientemente con sus tareas escolares. En el caso de los adolescentes, las consecuencias de la incomunicación son aún más graves, puesto que los adolescentes sordos se sienten muy solos y aislados de su familia y esto puede conducirlos al fracaso escolar, al uso de drogas o al suicidio.

Barker et al (2010), también citan en su artículo a Meadow & Orleans (1994), y a Zaidman, Zait & Moss (2005) y afirman también que la tensión parental está directamente asociada a la incomunicación padres e hijos sordos, provocando problemas de conducta en los niños.

Por otra parte, en un estudio longitudinal de madres de niños sordos, y madres de niños oyentes, Lederberg & Goldbach (2012), encontraron que los niveles de estrés medidos continuamente a través una escala de estrés entre ambos grupos de madres, indicaron que las diferencias entre los niveles de tensión comenzaron a ser significativos y mayores en el grupo de madres de niños con pérdida auditiva en comparación al grupo de madres de niños oyentes, cuando sus niños cumplieron entre tres y cuatro años de edad y para entonces, la comunicación entre madres e hijos sordos era francamente escasa.

Kushlangar, Topolski, Schick , Edwards, Skalicki & Patrick, (2011), estudiaron a jóvenes sordos y sus padres y encontraron que en tanto los padres tenían una mayor habilidad comunicativa con sus hijos, ellos tenían un mayor sentimiento de bienestar y satisfacción con su vida y por ello, menor proclividad a desarrollar síntomas depresivos e intentos de suicidio.

3.13 Lenguaje y comunicación.

El lenguaje es un código formado por diversas ideas y concepciones acerca del mundo que son expresadas a través del pensamiento y de un sistema convencional de signos arbitrarios para comunicarse. El lenguaje permite a las personas compartir con otros sus ideas, pensamientos y sentimientos. Ruiz (2005), denomina como lengua materna a la lengua nativa que es el primer idioma que una persona aprende. El niño aprende en su familia los fundamentos del idioma materno que será la base de la comunicación verbal.

El proceso de adquisición de la lengua materna, es un proceso en el que los niños desarrollan una creciente habilidad para utilizar el sistema lingüístico como un trasmisor de significados, además de que les permite desarrollar su pensamiento y con ello la interpretación de sus experiencias.

Para Schorn (2008), en tanto los padres oyentes y el niño sordo no comparten un lenguaje común y una comunicación mediatizada por el lenguaje verbal, que les permita comunicarse,

el pequeño sordo alrededor de los dos o tres años, comienza a desarrollar síntomas y problemas de conducta que se traducen en una conducta impulsiva, agresiva y caprichosa que en muchos de los casos, es incomprendida puesto que es una conducta sintomática que revela la desesperación del niño. Ante la ausencia de palabras o signos para expresarse, el niño sordo, habla a través de su cuerpo: *“Donde el lenguaje se detiene, lo que sigue hablando es la conducta”*. Mannoni (1965, p. 15).

Alisedo (2006), citado en Schorn (2006), señala que la sordera en la infancia es una deficiencia grave que debe enfrentar el niño al no poder apropiarse por sí mismo de la lengua oral. El niño sordo sufre de una incompatibilidad lingüística respecto de sus padres y no puede acceder a la lengua de ellos; a su vez, sus padres oyentes, desconocen alguna forma de lenguaje accesible para el niño. Esta incompatibilidad y la falta de un código lingüístico apropiado, no solo puede retrasar el despliegue del pensamiento desde el punto de vista cognitivo, sino que esta falta es también la responsable desde el punto de vista emocional de conductas continuas de intranquilidad, desasosiego e impulsividad del niño sordo.

La impulsividad, representa una de las primeras manifestaciones de sufrimiento psicológico del niño sordo y es el resultado de tensiones acumuladas que no tienen una válvula de salida adecuada ni a través de la palabra y en muchos casos tampoco a través del juego o el dibujo, actividades esenciales en la vida de los niños para descargar sus tensiones.

Schorn (2006), señala que la preocupación de algunos padres en relación a la rehabilitación oral de sus hijos, involucra a los niños en un continuo de intensas rutinas de terapias y tratamientos durante la infancia que limitan la interacción con el niño a través de los juegos.

Los estudios citados concluyen que los padres deben aprender a comunicarse con sus hijos a través de la lengua de señas, en lugar de apoyarse únicamente en comunicaciones intuitivas.

El lenguaje, es un elemento esencial en el desarrollo de la atención, del manejo de las emociones y el comportamiento del niño y su desarrollo social durante la infancia, sin embargo el lenguaje y sus derivados como el pensamiento y el aprendizaje son funciones secundarias del yo que preceden a la comunicación intuitiva y al vínculo primario entre las madres y sus bebés.

Debido a la importancia que tienen los procesos primarios del desarrollo emocional de las personas en los primeros años de la vida, a continuación se describen algunos de los conceptos teóricos y observaciones de algunos autores de la corriente psicoanalítica que estudiaron el desarrollo infantil primario desde la perspectiva del vínculo materno infantil y la comunicación. Posteriormente, se describirán algunos aspectos específicos del vínculo emocional entre los padres oyentes y el bebé sordo.

3.14 La importancia de la comunicación y el vínculo en el desarrollo emocional.

Si bien los factores que marcan el desarrollo emocional de todo ser humano, están presentes desde antes de su nacimiento a manera de la historia personal de cada uno de sus padres, la particular manera de relación entre ellos y el momento específico del ciclo familiar en que la criatura es concebida; las circunstancias de la gestación, las expectativas parentales, así como el nacimiento, y particularmente el primer año de vida, son momentos en los que se generan los procesos mentales de evolución psíquica particularmente importantes en la constitución psicológica de las personas.

El bebé humano tiene la característica de que nace en un estado de completa indefensión y depende por un largo período de tiempo, de los cuidados, de la protección y de una crianza en la que sus padres y su familia, posibiliten no solo su sobrevivencia, sino también la satisfacción continua de sus necesidades y la protección ante estímulos internos y externos dolorosos y abrumadores para él.

Las personas, tenemos la característica de ser seres sociales que desarrollamos lazos y vínculos, desde muy temprano en nuestras vidas. Estos vínculos han sido descritos por diferentes autores de la corriente psicoanalítica.

Spitz (1965), por ejemplo, en sus observaciones y estudios de la relación entre madre e hijo, señaló que en los primeros días de la vida del bebé, él niño se encuentra en un estado denominado por el autor como “indiferenciación” y en este estado, hay una ausencia de relación del niño con quienes le cuidan.

El bebé nace con un umbral de percepción muy alto, que lo protege de los estímulos del mundo externo y por lo tanto, el exterior es prácticamente inexistente para el niño en las primeras semanas de vida.

Además de esta protección innata, las funciones maternas en una crianza saludable, están orientadas por la madre hacia la protección de su bebé de todos aquellos estímulos perturbadores. Todas las acciones maternas como alimentar al niño, cambiarle el pañal, arroparlo, mecerlo y sostenerlo entre otras actividades; implican la disponibilidad de la madre para lograr que él se mantenga cómodo, seguro y en un estado de tranquilidad.

Mahler (1975), denomina a este período de inicio de la vida como la fase de autismo normal, o fase sin objeto, en la que prevalece una falta de conciencia del bebé respecto a la existencia de su madre y del mundo exterior.

La fase autista, se subdivide en dos momentos, el primero de narcisismo primario y el segundo en el que se plantea que existe una incipiente conciencia en el bebé, de que de la satisfacción necesaria para la vida proviene de algún lugar afuera del sí mismo. Este segundo momento es el predecesor del inicio de la fase simbiótica. El autismo normal tiene como función la de proteger al bebé de la continua y abrumadora estimulación que hay a su alrededor y es un período de adaptación al medio extrauterino.

En la fase de simbiosis los cuidados maternos ayudan al bebé a diferenciar paulatinamente entre la calidad de sus experiencias: placenteras y buenas, o penosas y malas. Mahler (1955).

Para Mahler (1975), los cuidados maternos son indispensables puesto que el denominado yo rudimentario y no funcional del pequeño, requiere del complemento de la relación emocional establecida con la madre a través de sus acciones maternas, para evolucionar progresivamente hacia un “yo diferenciado”.

La crianza es una tarea en la que día a día comienza a formarse un lazo, entre el bebé y su madre a través de los cuidados maternos. El diario y continuo cuidado de un bebé propicia una serie de intercambios entre él y su madre y a manera de acción y reacción, los estímulos comienzan a adquirir un significado.

Spitz (1965), identificó que alrededor del segundo mes de vida los bebés tienen una respuesta específica: muestran una sonrisa ante el estímulo del rostro humano y en específico, esta respuesta es a la zona del rostro que abarca la frente, la nariz y en especial los ojos.

El bebé sonríe ante una mirada, ante los ojos de otro. La respuesta sonriente, es entonces un primer indicador denominado organizador por Spitz (1965), y es el comienzo de una percepción afectiva del mundo con sentido. No se trata de una respuesta inespecífica ni tampoco es una sonrisa de carácter reflejo.

A decir de Spitz (1965), el afecto de la madre orienta los afectos del bebé en etapas en donde aún la percepción “el sensorium” aún no está desarrollado, a través de crear un clima emocional propicio para estimular los afectos del bebé

La sonrisa ante la mirada humana, anuncia el fortalecimiento del vínculo en la diada madre hijo. Este vínculo, a lo largo del primer año de vida se modificará y se caracterizará por una progresiva diferenciación yo – no yo de acuerdo a los escritos de Mahler (1975). El apego madre e hijo estimulará el desarrollo hacia fases de mayor organización del yo y la diferenciación entre esta instancia y el exterior.

Spitz (1965), señaló la importancia de los afectos en la relación madre e hijo e indicó que una buena parte de las madres crean un clima emocional y desarrollan una dedicación, cariño y un amor ante el cual el niño responde afectivamente. Esta respuesta afectiva, es anterior al desarrollo del aparato perceptivo. Acerca del amor de las madres y su influencia en la afectividad de sus bebés, el autor escribió:

“Su amor y afecto por el pequeño hacen de éste un objeto de interés incalculable para ella; y, aparte de su interés sin mengua, le brinda una gama siempre renovada, enriquecida y variada de experiencias vitales, que son todo un mundo. Lo que hace que esas experiencias sean tan importantes para el niño es el hecho de estar entretnejidas, embellecidas y coloreadas con el afecto maternal; y el niño responde a este afecto afectivamente. Esto es esencial en la infancia, pues a esa edad los afectos son de una importancia muchísimo mayor que en cualquier otra época posterior de la vida. Durante estos primeros meses, la

percepción afectiva y los afectos predominan en la experiencia infantil, excluyendo en la práctica a todos los demás modos de percepción". Spitz (1965, p. 84).

Los hallazgos de este autor, cobran una importancia fundamental en tanto que su teoría del desarrollo indica que antes que percibir el mundo a través de los sentidos, el bebé siente a su madre y responde a su sentir. La madre entonces promueve en el bebé conciencias sensoriales que lo despiertan, por así decirlo, del estado de autismo. En este sentido la voz materna, por ejemplo conecta al niño pequeño con el ambiente.

El segundo proceso descrito por Mahler (1975), lo constituye la llamada fase de simbiosis, o fase preobjetal, fase en la que el desarrollo neurológico permite que el umbral de percepción disminuya lo suficiente para permitir las primeras conexiones con el mundo externo a través de la madre a quien no se distingue como alguien externo y diferenciado del sí mismo.

A diferencia de Spitz, el psicoanalista Winnicott (1962), en sus estudios sobre la infancia indica que más que la observación directa de los niños, es el estudio de la transferencia en el tratamiento psicoanalítico, lo que permite tener una visión clara de lo que sucede en la infancia. Para este autor, el desarrollo del yo es un proceso largo y gradual en el que el yo de la madre, será el sustituto del yo inexistente o inmaduro de su bebé.

Winnicott (1962), reconoce la pertinencia de los estudios psicoanalíticos del desarrollo desde el punto de vista de Freud S., que suponen el pasaje entre el principio del placer hasta el desarrollo del principio de realidad y el desarrollo psicosexual, sin embargo, en sus escritos él autor citado, hace énfasis en la importancia de la función del cuidado materno en el desarrollo del infante.

El término infante tiene una acepción particular en el estudio de Winnicott (1962), puesto que con esta denominación, se hace mención del niño muy pequeño, que aún no habla. Winnicot describe la infancia, como la fase anterior a la aparición de las palabras. El infante depende esencialmente de los cuidados de su madre, de su disponibilidad, empatía y de su habilidad para traducir sus necesidades, expresadas en las distintas tonalidades de su llanto.

Salles (1992), define la empatía como una aptitud para percibir de manera sensible el estado de la estructura y el balance emocional de otra persona, en base a una conciencia basada en la propia experiencia.

El desarrollo temprano del niño supone un desarrollo progresivo de un yo, que se instrumenta a través del yo materno, el cual estabiliza, tranquiliza y empodera al niño en el dominio de sus angustias derivadas de sus impulsos. El yo del niño evoluciona de estados de menor a mayor integración a través del sostén que recibe de su madre Winnicott (1962). La comunicación madre e hijo en este momento es puramente pre-verbal e intuitiva.

3.14.1 De la dependencia total, a la dependencia relativa.

En la fase de sostén el bebé se encuentra en un estado de dependencia total y posteriormente a medida que el infante se percata de la necesidad que él tiene de su madre, esto le permitirá evolucionar hacia una tercera fase denominada hacia la independencia, en la que el niño paulatinamente desarrolla medios para separarse físicamente de su madre y puede emitir señales cada vez más complejas derivadas del desarrollo de procesos secundarios, como el intelecto y el lenguaje, que a su vez se basan en la confianza en el ambiente.

El bebé nace con un conjunto de potenciales heredados, pero su evolución posterior, favorable o desfavorable dependerá de la calidad satisfactoria de los cuidados maternos. La madre recurre en los períodos tempranos de la crianza a su capacidad intuitiva, sus referentes maternos y a su empatía para devolver a su bebé la calma y la satisfacción perdidas por el continuo de estímulos desagradables como el hambre, el desequilibrio en la temperatura y el dolor por ejemplo.

Ante los estímulos la madre intuitivamente aprende a descifrar las distintas tonalidades del llanto de su bebé y proporciona alguna clase de satisfactor para devolver al niño a un estado de calma e integración. El desarrollo del yo es un continuo ir y venir desde estados emocionales de desintegración, generados por la angustia, hacia la integración proporcionada por los satisfactores maternos.

En el caso de la teoría del desarrollo de Mahler (1955), la fase autista y la simbiótica son los requisitos para el comienzo normal de la fase de separación individuación.

3.14.2 El período de la separación individuación.

El bebé vive en un equilibrio simbiótico con su madre, más o menos hasta los cinco o seis meses de edad, momento en el que el período simbiótico declina ante las primeras nociones del infante de que él y su madre no son el mismo objeto y por lo tanto la gratificación que recibe no es automática a sus deseos.

El proceso de separación individuación está dividido en cuatro fases en las que el niño pequeño, progresivamente va adquiriendo la conciencia de sí mismo como alguien diferenciado del exterior y de su madre.

3.14.3 Fase de diferenciación.

En esta fase de “*ruptura del cascarón*”, Mahler (1975, p.66), la atención del bebe, se fortalece y se expande desde el interior de la órbita simbiótica, hacia al exterior; este proceso es debido a la maduración de la actividad perceptual.

En este proceso, el bebé presta atención a la madre de una manera diferente que en la simbiosis, él, por ejemplo, pone el cuerpo tenso para apartarse de su madre y la mira, la toca, la siente, la jala y se muestra altamente interesado en su cabello, en sus objetos personales, en su piel y sus vestidos.

La madre en la fase de diferenciación es objeto de una exploración intensa por parte del bebe que comienza a percibir que tocar a su madre y tocar objetos del exterior, proporcionan experiencias sensoriales diferentes a la de tocarse a sí mismo. La exploración de la madre y de los objetos circundantes que se ofrecen a él, como su sonajas, sus muñecos, sus mantas, el agua, entre otras múltiples estimulaciones, van creando señales perceptivas en las que el bebé progresivamente distingue su interior del exterior. Este proceso es una forma de mapeo en la que el cerebro registra y brinda información sensorial en la que las respuestas a los estímulos del interior y el exterior tienen sensaciones diferentes. En este proceso iniciará la diferenciación entre el yo y el no yo.

3.14.4 La fase de ejercitación locomotriz.

Esta fase del período de separación individuación abarca el momento en que la maduración de las funciones motoras como el gateo y la marcha, permiten por vez primera al niño el alejamiento físico de su madre y el uso de sus propios medios físicos para desplazarse y acercarse a explorar los objetos que antes solo podía mirar, escuchar, pero no alcanzar. La fase de ejercitación, tiene la característica de que el niño pequeño intencionalmente y con una gran curiosidad y emoción, busca explorar los objetos que lo atraen, tocándolos, mirándolos y chupándolos.

En esta fase, el bebé ya no depende de otros para moverse y él manifiesta una gran satisfacción por su autonomía. La fase de ejercitación está acompañada por un exaltado sentimiento de omnipotencia en donde el bebé es un incansable explorador, y se siente frustrado cuando comienza a recibir las primeras prohibiciones, impuestas por el exterior.

3.14.5 La fase del acercamiento.

Esta fase tiene la característica de que se presenta alrededor de los 15 meses de edad y el cambio más importante del niño en la relación con su madre reside en que, él comprende que los deseos de su madre y los propios no son idénticos. El término NO, utilizado por las madres para regular la conducta de los niños pequeños, no solo los desautoriza, sino que los conduce a una situación de comprensión de que el otro, no comparte las mismas intenciones y deseos. Para Mahler, (1975), este golpe a la omnipotencia, junto con el negativismo del niño, marcan progresivamente el reconocimiento de la madre como una persona separada, y como tal, no siempre está presente.

El proceso de separación normal, avanza en tanto cada niño va encontrando una distancia “óptima” con su madre, lo que disminuye la angustia de separación de la fase de acercamiento. El niño, entonces, puede permanecer a mayor distancia de la madre por mayores períodos de tiempo, o sin su presencia, en tanto el desarrollo del lenguaje le permite pensar y denominar su ausencia. La aparición del juego simbólico, permite también al niño recrear en su mente a los objetos buenos “en el sentido de la satisfacción”, y la capacidad para expresar fantasías y deseos.

La fase de acercamiento representa una crisis para el niño, en tanto coexisten en él dos deseos incompatibles, el anhelo de estar separado, por la gratificación en la grandiosidad y la omnipotencia, junto con la penosa conciencia de la separación que despierta tristeza y aflicción en el niño. Mahler (1975), observó que en esta fase, que la intranquilidad y la hiperactividad de los niños pequeños, funcionan como mecanismos de defensa ante la pérdida de la unión simbiótica.

En la etapa del acercamiento, la separación aunque ambivalente, da lugar a la formación de lazos más estrechos con el padre y otras figuras significativas en el ambiente del bebé.

3.14.6 La consolidación de la individualidad y los comienzos de la constancia objetal emocional.

Esta fase se caracteriza por el despliegue de funciones cognitivas complejas como la comunicación verbal, y el desarrollo de la fantasía. Entre los 20 y los 36 meses de edad aproximadamente, tiene lugar la denominada individuación, término que designa el establecimiento de representaciones mentales de los objetos y del yo como algo claramente separado y condiciona y prepara el camino para la formación de la identidad.

3.15 Algunas consideraciones del proceso de desarrollo emocional temprano del niño sordo.

El concepto de desarrollo se relaciona con una secuencia de cambios, tanto físicos como cognitivos, afectivos y sociales que suceden mientras las personas crecen.

Simón (2007), indica que los niños sordos de padres oyentes tienen mayores riesgos y experimentan mayores dificultades en el plano emocional social que sus pares oyentes, por la incompatibilidad comunicativa en el lenguaje.

Sin embargo, si se considera que la comunicación, el vínculo, el apego, el sostenimiento, y el lugar que el niño ocupa en el imaginario y en el deseo amoroso de sus padres, son condiciones primarias fundamentales para alcanzar un desarrollo emocional satisfactorio, tanto niños sordos como niños oyentes dependen inicialmente del amor y de los cuidados de sus padres.

El desarrollo del niño sordo no difiere del desarrollo del niño oyente en el sentido de las etapas y de la necesidad de un vínculo amoroso que favorezca su integración, sin embargo la falta de audición, puede modificar algunas de las características de las fases del desarrollo.

Schorn (2006), explica que de acuerdo a Wolf, (1959), en el niño sordo que no presenta otras patologías, puede presentarse una falta de actividad de alerta y una tendencia a mayores períodos de sueño, que períodos de vigilia. La falta de audición, en el bebé sordo, puede prolongar el tiempo de la fase autista normal hasta los dos o los tres meses de edad, debido a la ausencia de los estímulos sonoros, incluido el estímulo de la voz materna.

Las madres oyentes de bebés sordos, suelen describir a sus hijos como niños apacibles dormilones y tranquilos. El despertar, de la fase autista en el bebé sordo, parece coincidir con la maduración del canal sensorial visual, de acuerdo a Schorn (2006), que ligado a otras percepciones como las olfativas, las táctiles, el contacto con la piel, posibilitan los primeros reconocimientos de la madre. Es muy posible también, que las vibraciones y la percepción de los movimientos a que es sujeto el niño, sean factores también responsables del despertar del bebé hacia la unión simbiótica con su madre.

Greenacre (1960), citado en Schorn, (2006), describió que la percepción visual es un elemento indispensable en la formación de la conciencia de la superficie corporal, factor que posibilita la diferenciación entre el yo y el no yo. Si se considera que la percepción visual es un agente de información perceptiva que suele agudizarse desde etapas muy tempranas en el desarrollo de los niños y las personas sordas, el paso por la fase de la diferenciación, pudiera no representar dificultades ya que las personas sordas suelen ser altamente observadoras, pues una de las compensaciones del organismo ante la falta de audición lo representa un mayor desarrollo de la percepción visual.

En la etapa de diferenciación, para el bebé sordo la ausencia visual de la madre puede resultar un elemento de mayor ansiedad ante su ausencia, en comparación a los bebés oyentes, debido a que el sonido a distancia de la voz materna o de sus pasos garantiza la presencia, aun fuera del campo visual y disminuye la angustia de separación.

En el caso de los niños con pérdida auditiva, al no poder percibir los sonidos maternos, pueden sentir mayor angustia ante la ausencia y las desapariciones de la madre de su campo visual. La angustia de separación, es experimentada por los bebés (sordos y oyentes), ante la ausencia de la madre. Los niños sordos pueden presentar una mayor tendencia a la ansiedad de la separación, en tanto aprenden que a la desaparición de la madre, siempre le sucede una nueva aparición. Cabe señalar que en general, tanto los bebés sordos, como los oyentes, pueden ser proclives a desarrollar sentimientos de inseguridad o desamparo, si las ausencias maternas son prolongadas y las apariciones inconsistentes.

Cuando los procesos de maduración neurológica activan la motricidad, los procesos de las fases de separación individuación en el niño sordo, pueden tomar dos vertientes: uno de los caminos es que los padres, al percatarse de que el bebé o el niño pequeño no los escuchan, pueden angustiarse excesivamente y asumir actitudes de hipervigilancia y sobreprotección ante la intensa actividad y exploración propias del niño en la fase de ejercitación.

Por el contrario, en la otra vertiente el niño puede tener una actividad excesiva en la que corre, grita, trepa, se tira al suelo y ésta conducta puede prolongarse al paso del tiempo. En esta última vertiente la reacción de los padres es la de sentirse abrumados e impotentes ante la caótica conducta de su hijo, sin poder ofrecerle contención e información que permita el establecimiento progresivo de límites claros y de la diferencia entre los deseos parentales y los del niño.

Los bebés sordos, en la fase de la ejercitación pueden presentar una mayor actividad que los niños oyentes, en tanto que las señales y los signos de sus padres oyentes, están codificados vía el lenguaje oral y por lo tanto no ingresaran al registro comunicativo del niño sordo, como un regulador de su conducta.

Ante el desconocimiento ó la negación de la sordera del niño pequeño, sus padres pueden mantener el uso del lenguaje oral sin que el niño los escuche y mucho menos los comprenda. En momentos en que el niño avanza en el proceso de individuación, requiere de información transmitida a través de algún lenguaje comprensible para él, que le permita progresivamente regular sus acciones, equilibrar el uso de las funciones motrices y

diferenciar que sus deseos e intenciones, no siempre coinciden con los deseos de su madre. Las fases de la individuación están mediatizadas por intercambios no solo intuitivos entre la madre y el niño. Los intercambios entre los padres y el niño sordo pequeño debieran ampliarse hacia una comunicación de lenguaje signado con el que los padres afirmarían sus intenciones de permitir o prohibir las conductas del pequeño. El No como una prohibición signada ante los deseos del niño, establece una clara separación entre él y su madre. La claridad y firmeza de las intenciones maternas, si bien son promotoras en muchos momentos de intensas reacciones emocionales del infante, posibilitan su proceso de individuación.

En el caso del niño sordo, las etapas de la individuación pueden transcurrir en una lucha continua entre él y sus padres, si estos no comienzan desde este momento a utilizar el lenguaje signado. El lenguaje materno oral, en el caso de los niños oyentes, los orienta hacia la comprensión de las intenciones de la madre y les permite con ello la modulación y la contención de su conducta. Por ejemplo la madre modula el tono de la voz del niño cuando por ejemplo grita, al decirle: “no grites, o baja la voz”.

El niño sordo, al igual que el niño oyente es altamente capaz de comprender intuitivamente las acciones, intenciones, y estados anímicos de su madre, pues ha aprendido a través de ella el manejo de la comunicación intuitiva, sin embargo, alrededor de los dos años, todo niño sordo o con pérdida auditiva, necesita desarrollar una lengua común con sus padres, (matching comunicativo), que le permita interactuar con ellos para expresar sus intenciones, sus emociones, recibir información y configurar progresivamente conductas cada vez más moduladas y menos impulsivas.

El establecimiento temprano del lenguaje familiar compatible, estimularía además el desarrollo de las funciones de pensamiento del niño pequeño, que progresivamente posibilitarían la consolidación del proceso de la llamada constancia objetal, en la que el niño desarrolla imágenes mentales y símbolos de las personas y las cosas que le rodean.

Con el inicio del desarrollo del lenguaje oral en el caso de los niños oyentes ó el lenguaje signado, en el caso de los niños sordos, se posibilita además la adquisición de procesos emocionales de independencia, puesto que el niño cuando denomina con una palabra ó con un signo, una necesidad o un objeto, comienza a prescindir de la intuición y la

disponibilidad de su madre como yo auxiliar y entonces es él mismo quien puede apropiarse y hacerse cargo de ellas. En este sentido, cuando los niños sordos y oyentes se apropian de un lenguaje, se vuelven cada vez más maduros, independientes y activos.

Jerusalinsky (2000), considera que el problema fundamental de la condición de la discapacidad lo constituye el hecho de que confronta y rompe abruptamente con los deseos y las expectativas imaginarias de los padres hacia su hijo. Existe además el problema de que la satisfacción y el gozo implícitos en los intercambios entre madre e hijo se trastocan negativamente debido al surgimiento y la prevalencia de una depresión y la desilusión maternas. Por otra parte, la conmoción de la familia y la sensación de intrusión que produce el recién llegado, que no coincide con el hijo esperado, son factores contrarios a la buena salud emocional del bebé, por lo que es importante que los padres puedan manifestar sus sentimientos de dolor y con ello progresivamente modificar sus expectativas, entablando el tan necesario vínculo amoroso con sus bebés.

En el caso de los niños con pérdidas auditivas y sordera sin patologías agregadas, el diagnóstico auditivo se establece en muchos de los casos cuando la relación afectiva primaria con la madre, ya se ha establecido y el impacto del diagnóstico puede modificar el tono emocional y el sentido de satisfacción de la madre y de la familia hacia el niño sordo, trastocando el buen desarrollo del vínculo.

3.16. La perspectiva psicoanalítica en la discapacidad.

La visión psicoanalítica de la discapacidad, se le denomina a una corriente teórica de estudio de la discapacidad basada en conceptos derivados del psicoanálisis. Esta visión no se presenta como una alternativa en la educación o rehabilitación de algunos problemas del desarrollo como el síndrome de Down, el autismo o los problemas del desarrollo del lenguaje; es un enfoque más profundo acerca de la complejidad de las relaciones que se establecen entre las personas discapacitadas, sus familias y la sociedad.

En el estudio de los problemas del desarrollo, es importante comprender que las relaciones con las personas discapacitadas están mediatizadas por los fenómenos inconscientes denominados como transferencia y contratransferencia. Estos fenómenos describen las ideas, los sentimientos, y deseos que se despositan en la relaciones entre un sujeto con

otros. La contratransferencia a su vez, describiría a la respuesta emocional de esos otros hacia el sujeto. Pérez & Carrizosa (2000), mencionan que las personas y los niños discapacitados son objeto de estigmas, (transferencias negativas), en las que sus diferencias físicas o sensoriales, por sí mismas los convierten en objetos de exclusión en sus familias y en la sociedad. La autora señala que en la percepción de la discapacidad, los sujetos que se consideran “normales”, estigmatizan ó etiquetan al niño o a la persona discapacitada como alguien “anormal” o enfermo y a la vez transfieren en él sus propios temores a la discapacidad.

Existe una tendencia humana de estigmatizar, rechazar y apartarse casi en automático de todas aquellas personas que presentan características diferentes a las esperadas en ellas. Por ejemplo, desde muy temprano, los niños discapacitados, con síndrome de Down, reciben el rechazo de sus pares cuando son “integrados” en las escuelas normales y todavía es frecuente que los padres de los padres de niños “normales” consideren que sus hijos no deben convivir con estos niños por qué pueden “contagiarse”.

Goffman (1963), citado en Pérez & Carrizosa (2000), señala que el sujeto estigmatizado provoca reacciones de miedo, incomodidad, disgusto o desagrado profundos por su “anormalidad” y su condición que es considerada poco menos que humana. Desde el psicoanálisis, estos sentimientos representarían una transferencia hacia el discapacitado, de todas aquellas inhabilidades, y discapacidades propias de quienes se considerarían así mismos como “normales”. En el mejor de los casos, ante la incomodidad y el miedo, (contratransferencia), los denominados “normales” buscarían suavizar este impacto de la visión de la discapacidad, con actitudes de benevolencia social y la búsqueda de la rehabilitación y normalización de los anormales.

En el discurso manifiesto de la sociedad, siempre que se habla de discapacidad se hace referencia de inmediato a la integración, por ejemplo, la integración escolar del niño discapacitado, sin embargo; la “integración”, se ha convertido en un discurso social manifiesto que ha disfrazado lo que las personas normales, no dicen en relación a la discapacidad (discurso latente). Las personas que suelen sufrir de estigmas, es decir de etiquetas sociales que los señalan como anormales, deficientes o enfermos, son las

personas que sufren de enfermedades físicas que trastocan su apariencia física, algunos grupos raciales y las personas que padecen enfermedades mentales y discapacidad.

El estigma, aunque silencioso, condiciona la manera particular de relacionarse (o no relacionarse) con estas personas. En el estigma hay una asignación de que el otro ocupa un lugar inferior en relación a los “normales”.

En términos de transferencia, la discapacidad de una persona produce inquietud, desconcierto e incomodidad en los otros que responden a su vez desde una contratransferencia en la que el sujeto discapacitado, o es ignorado o debe ser normalizado para evitar la incomodidad y el miedo que provoca.

Las familias y los padres de los niños con discapacidad enfrentan por igual los estigmas sociales que en sus hijos se depositan. En este sentido el estigma sería la causa del sentimiento de vergüenza de los padres y de su miedo al rechazo social. Pérez & Carrizosa (2000), señalan que en muchas ocasiones los padres prefieren ocultar al niño para evitar la angustia, sin embargo, esta situación solo produce confusión y limita el ingreso de él a espacios que pueden ser creativos y de aprendizaje.

Los padres de los niños con discapacidad a la par que deben de luchar contra sus propios sentimientos de desilusión y contra las fantasías de los deseos que no llegaron a realizarse, deben también enfrentar estos sentimientos y las barreras sociales que los estigmas depositados en sus hijos les imponen.

Jerusalinski (2000), se refiere al avance de las escuelas psicoanalíticas, orientadas desde la perspectiva del papel del “otro” para comprender algunas de las dificultades que pueden presentarse en la vida de los bebés y de los niños discapacitados y sus familias. Las aportaciones teóricas de Winnicott en el sentido de la constitución del yo a partir del maternaje o la visión teórica lacaniana que considera que la constitución psicológica de las personas como sujetos está intrínsecamente ligada al discurso simbólico y a los deseos maternos depositados en la criatura. El autor considera que el mayor valor del trabajo de la investigación de Winnicott, reside fundamentalmente en el hecho de enfatizar la importancia vital de los cuidados maternos primarios, como punto de articulación en lo simbólico y lo real:

“Los cuidados tienen una función orientadora e indicativa, y, al mismo tiempo, el valor de una inscripción. Jerusalinsky (2000, p, 159).

La inscripción no es un recuerdo como tal, pero es la huella psicológica o huella mnémica tanto de la cualidad de las experiencias de satisfacción o insatisfacción que todo bebé recibe y es también la reiterada inscripción del niño en el deseo de su madre.

El mayor riesgo que corre un bebé que es diagnosticado como discapacitado, es el hecho de que el impacto del diagnóstico de su discapacidad, es que sus padres no podrán eludir la crisis emocional que dicho diagnóstico les provocará. Esta crisis, inevitablemente conducirá a una ruptura temprana con el bebé, pues los padres, tenderán a aferrarse a sus expectativas e ilusiones de un hijo perfecto y debido a sus conflictos, es muy posible que no tengan la energía psicológica para vincularse y conectar con él apropiadamente. Jerusalinsky (2000), advierte sobre el riesgo de la persistencia de la depresión materna posterior al diagnóstico, pues en este sentido la madre pierde el o los deseos hacia su hijo, que son justamente los que le dan existencia como sujeto. De acuerdo al enfoque lacaniano, toda persona se constituye desde el punto de vista psíquico como sujeto, desde que es inscrito en el deseo de “otro”.

En el caso de la discapacidad auditiva, posiblemente en muchos casos el diagnóstico se realizaría después del período de vinculación afectiva primaria, sin embargo, algunas observaciones de Luterman, Kurtzer & Seewald (2009), indican que el intercambio en la comunicación de padres y bebés sordos se pone en peligro, pues la sordera dificulta a los padres y al bebé la correcta interpretación de las señales entre ambos. Un bebé que no escucha, puede no responder a las señales o las conductas de su madre, reduciendo la motivación de ella para continuar con la interacción.

A propósito de los efectos de la desilusión parental de los padres ante sus hijos discapacitados, Jerusalinsky (2000), hace referencia al caso de Claudio, el hijo maltrecho y deforme del orgulloso emperador Augusto, en los tiempos de auge del imperio Romano. Claudio, en su adultez, escribió su penosa historia de desamor, rechazo repudio y odio por parte de sus padres, debido a sus problemas físicos y de habla. En el libro citado, se

comenta también el caso de Víctor, el niño salvaje y su educador Itard empeñado en rehabilitarlo e integrarlo a la sociedad.

Con estos dos ejemplos, Jerusalinsky (2000), busca hacer entender como la discapacidad en el cuerpo, en la mente o en la falta de habla del otro, provocan múltiples reacciones contratransferenciales, en las que el rechazo de la diferencia de los padres, de la familia, de los educadores y de la sociedad en general, precipitan mecanismos de angustia y para acallar estos, entonces se busca “normalizar” al sujeto y en lo posible rehabilitarlo de sus “anormalidades”. La contratransferencia, como la reacción ante la “falta” del otro, es el fundamento más profundo de la rehabilitación desde la perspectiva psicoanalítica de la discapacidad.

Jerusalinsky, (2000), llama la atención y hace una fuerte crítica a los procesos educativos basados en la necesidad de no ver a la persona con discapacidad con sus diferencias, sus potenciales y sus necesidades propias, y resaltan las revelaciones de Freud A. (1948), en el sentido de que todo aprendizaje en los niños, independientemente de sus diferencias, está subordinado a la transferencia de él hacia sus educadores. La actitud congruente y de aceptación verdadera del educador hacia el niño, serán los ejes de la incorporación de cualquier conocimiento.

“Así, sin otro recurso pedagógico más que la insistencia y el refuerzo, la inhibición de “conductas desadaptadas” por medio del castigo y la desaprobación, la enseñanza especial y la práctica terapéutica, con deficientes mentales se aisló del psicoanálisis, andando a los bandazos entre el maternaje directo, casi sin mediaciones terapéuticas, y el hostigamiento de los deficientes para que se rindiesen a la verdad de las letras.” Jersalinsky et al, (2008, p. 118).

Las personas y los niños con discapacidades, corren el riesgo de quedar desde el punto de vista psíquico, excluidas del deseo del otro, que les dé la existencia psicológica como sujetos y atrapadas en la desilusión y en la depresión del otro.

Al igual que en la psicosis, la terapéutica psicoanalítica con las personas especiales y sus familiares, se propone, el objetivo de devolver a la persona discapacitada, la condición de sujeto deseado por sus padres y familiares. El niño discapacitado deberá, a través de la

terapia convertirse en un sujeto verdaderamente deseado por sus padres. De igual forma, el niño discapacitado debe transformarse en una persona con deseos propios, dejando de ser el objeto de la desilusión familiar.

Pérez & Carrizosa (2000), consideran que el manejo terapéutico de la problemática psicológica de las personas discapacitadas y de sus familiares es muy importante y sugieren que se realice en los medios institucionales que atienden a estas personas, a través de la formación de grupos terapéuticos orientados tanto al niño, como a sus padres, hermanos y otros familiares involucrados en la situación.

Si bien la escuela y la sociedad, deben promover la igualdad de oportunidades y la inclusión, la verdadera y principal integración de las personas discapacitadas y del niño sordo comienza en su familia.

3.17 Reflexiones finales.

En este capítulo se han descrito algunos estudios y artículos científicos, acerca de las características, de los vínculos, de las reacciones, de los sentimientos y las actitudes de los miembros de las familias en relación a la discapacidad y particularmente las reacciones y los problemas específicos que enfrentan las familias con hijos con discapacidad y especialmente aquellas con hijos que presentan problemas auditivos.

El ciclo vital de las familias de niños con necesidades especiales como los niños sordos, se caracteriza por el hecho de que sus miembros están expuestos a lo largo de los ciclos de la vida familiar a una tensión crónica y sufrimiento mental debidos a la situación de una paternidad no esperada y desconocida.

La familia será la principal encargada de proporcionar las necesidades básicas de afecto, comunicación, pertenencia y seguridad para el niño con discapacidad auditiva. La integración del niño sordo a la familia, implica la aceptación realista de su condición auditiva y de las dificultades o de una imposibilidad para comunicarse oralmente.

Cuando un niño tiene una discapacidad auditiva, el papel de los padres es muy importante; los padres pueden ir desde la negación, el dolor o la ira, hasta la responsabilidad de asumir la magnitud de la problemática e intervenir para resolverla junto con los especialistas. El

camino de los padres en este sentido comienza con mucho miedo y con gran ignorancia de lo que significa tener un hijo sordo. Viven su angustia, su enojo, su soledad y su impotencia; sin embargo, existe la posibilidad, mediante el apoyo psicológico, de que puedan superar las etapas del miedo, del dolor, de la vergüenza y empiecen a darse cuenta que su hijo sordo es ante todo un ser humano que necesita del afecto y sobre todo de la comunicación que ellos le puedan brindar.

La integración plena del niño sordo dentro de su familia, el gozo y el disfrute de los padres y de los hermanos en la interacción y en la comunicación con él, serían el resultado de un proceso de elaboración progresiva de sus conflictos iniciales ante la discapacidad de sus hijos.

No puede hablarse ni pensarse en la integración o la inclusión verdaderas del niño sordo a la escuela, a la comunidad o a la sociedad si el primer punto de partida de la integración que es la familia es omitido. Las familias de los niños sordos pueden permanecer negadas, o indiferentes o sufriendo ante el problema del niño, sin embargo, es importante que ellas conozcan que existen alternativas viables para su tratamiento y educación y que poco a poco recuperen la esperanza perdida.

Toda institución que se precie de ser un auténtico espacio de recuperación y de educación para los niños sordos, debiera asumir la responsabilidad de proporcionar a los padres de estos niños, espacios de apoyo psicológico profesional en donde ellos puedan compartir sus historias, sus dudas y sus sentimientos y a la vez sean receptores y multiplicadores de información sobre la sordera y las alternativas para su manejo y tratamiento. En estos espacios de apoyo, es de gran importancia que los padres se asuman como los más importantes educadores de sus hijos, que se involucren en proyectos de vida para el niño y que reorienten positivamente sus expectativas iniciales hacia expectativas basadas en el verdadero conocimiento de las características, las capacidades y las habilidades de sus niños.

Como última reflexión es importante enfatizar la pertinencia de la labor del psicólogo clínico, de los terapeutas y de los profesionales en la salud mental en el establecimiento de espacios y grupos terapéuticos y de reflexión para los padres de niños sordos. El psicólogo

que labora en instituciones que se dirigen al tratamiento y la educación de los niños sordos, debe convertirse en un acompañante terapéutico y un agente de cambio que promueva constantemente la integración de los niños sordos a sus familias.

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN.

GRUPOS DE REFLEXIÓN PARA PADRES OYENTES DE NIÑOS SORDOS Y CON PÉRDIDA AUDITIVA.

JUSTIFICACIÓN.

La propuesta de este trabajo consiste en la formación de Grupos de Reflexión dirigidos a padres y madres oyentes de niños sordos o con pérdida auditiva en todas aquellas Instituciones dedicadas al tratamiento y la educación de estos niños.

La atención psicológica de las familias y en especial de los padres de los niños sordos debe ser un recurso primordial en el tratamiento integral del niño sordo. Ruiz (2005), indica a este respecto que las familias debieran convertirse en el mayor y más importante estímulo psicológico y educativo del niño con problemas auditivos a lo largo de su desarrollo.

En la medida en que la discapacidad auditiva de los hijos es una situación que provoca a los padres tensión crónica y/o ansiedad, tristeza, enojo o preocupación constantes, este rol familiar de estimular y educar al niño sordo se dificulta, debido a que los padres por un lado generalmente no cuentan con información sobre la sordera y además, el peso de sus sentimientos, es tal que les impide realizar esta tarea de manera apropiada.

Para que los padres puedan realmente colaborar con el tratamiento y la educación de sus hijos, ellos mismos deben recibir el apoyo psicológico que necesitan para elaborar sus sentimientos ante la sordera y deben también de manera pronta, recibir la información profesional adecuada por parte de los psicólogos y de otros especialistas en audición, lenguaje y educación de niños sordos.

En los grupos de reflexión los padres de niños con discapacidad auditiva, tendrían la oportunidad de expresar y compartir con otros padres y con los psicólogos especialistas, tanto sus deseos, como sus sentimientos y preocupaciones. El grupo de reflexión, permitiría a los padres contar con un espacio de reflexión, y sobre todo de vínculo con otras personas que comparten una paternidad semejante.

El grupo de reflexión es una herramienta de trabajo terapéutico que cuenta con la ventaja de que entre sus integrantes se forma un vínculo a través del cual pueden apoyarse y brindarse mutuamente su experiencia en relación a su paternidad.

La confrontación de las diversas experiencias de los integrantes del grupo, debe ser apoyada continuamente por parte del coordinador con información pertinente a los temas que emergen en el grupo relacionados con la sordera. De esta manera la información y la experiencia deben fluir continuamente en el grupo, dando lugar a que los padres progresivamente identifiquen y modifiquen todas aquellas conductas parentales que afectan o interfieren la integración de sus hijos a sus familias.

Una situación común en la vida cotidiana de las familias de niños con discapacidad auditiva es el hecho de que estos grupos muchas veces se acostumbran a vivir con importantes impedimentos comunicativos con sus niños sordos. Una de los objetivos del Grupo de Reflexión para padres de niños sordos lo constituye la confrontación con la “normalización” de la incomunicación padres hijos, y hacer una ruptura con este el hecho. Los padres pueden y deben aprender formas diferentes de lenguaje y de comunicación oral, como la lengua de señas mexicana y adaptarse al estilo comunicativo del niño. La realidad es que si bien las instituciones, los profesionales en sordera y los maestros pueden y deben colaborar en el desarrollo educativo, lingüístico y psicológico del niño sordo, los padres tienen la responsabilidad de aprender y mejorar su comunicación con sus hijos para favorecer una verdadera inclusión de ellos tanto en sus propias familias, como en la escuela y la sociedad.

Grupos terapéuticos y grupos de reflexión.

Los grupos terapéuticos, son una alternativa al trabajo terapéutico individual, que históricamente surgen ante la necesidad de que los profesionales en salud mental tuviesen la capacidad de atender a un mayor número de pacientes sobre todo en situaciones de crisis emocional masiva, como lo fue la segunda guerra mundial.

Los grupos terapéuticos ofrecen a las personas la posibilidad de observar que el malestar y la angustia personal son también experimentados por otras personas y que por ello compartir, desahogarse, escucharse y apoyarse mutuamente, tienen un efecto terapéutico en todos los integrantes del grupo.

Desde la orientación psicoanalítica del grupo, una de las ventajas que además ofrece el grupo terapéutico es que brinda a sus miembros una contención inmediata en situaciones de crisis, proporciona la satisfacción directa de algunas necesidades afectivas y ofrece a los integrantes del grupo, un impacto con la realidad más inmediato, con respecto a la psicoterapia individual.

Moreno, en 1931 introdujo el término psicoterapia de grupo, y propone que todo grupo tiene una estructura en la que todos los integrantes son a la vez agentes terapéuticos y receptores de beneficios terapéuticos.

Los grupos de reflexión.

Los grupos de reflexión son una modalidad de trabajo grupal, que se desprende de una corriente de trabajo institucional con grupos denominada Grupos Operativos, en la que el espacio en el que se constituye el grupo, se transforma en una metodología en la que la contención y el mutuo apoyo entre los integrantes del grupo, son la base del trabajo grupal.

Rojó & Taffoya (2004), hacen énfasis que en los grupos de reflexión, los integrantes del grupo pueden compartir sus preocupaciones, conflictos y dificultades, así como también sus

logros, decisiones y aciertos a partir de una reflexión colectiva sobre algunas circunstancias de vida particulares y compartidas. El grupo de reflexión tiene además la propiedad de ser un espacio que puede ser replicado por sus miembros, que posteriormente a la experiencia grupal, pueden volverse portavoces de sus propias elaboraciones grupales en sus grupos de pertenencia.

El grupo de reflexión se desprende de una vertiente teórica y asistencial grupal desarrollada en Argentina a partir de la década de los años cuarenta, derivada de las experiencias de trabajo en grupo de Pichón Riviere (1960). La experiencia, denominada grupos operativos, se focaliza en la detección y elaboración de las ansiedades de los grupos de trabajo de carácter asistencial.

El grupo operativo según Pichón Riviere (1960), se organiza alrededor de una tarea, es decir un objetivo sobre el que se indagará continuamente en el proceso grupal y ante el cual el grupo genera resistencias. Los grupos desarrollan constantemente durante su proceso, las denominadas resistencias al cambio que expresan la presencia de ansiedades básicas como el miedo a la pérdida y el miedo al ataque.

Pichon Riviere (1960), define que el grupo operativo tiene como propósito movilizar las estructuras estereotipadas así como las resistencias inconscientes que se forman en todo grupo y que les impiden alcanzar sus propósitos y tareas. Estos grupos pueden ser grupos de aprendizaje, grupos laborales, grupos asistenciales o grupos sociales como la familia.

En el caso de los grupos familiares, Pichon Riviere, destaca que los grupos familiares disfuncionales, suelen agruparse alrededor de la sintomatología de uno de sus miembros cuyos síntomas funcionan como una comunicación y un portavoz de la verdadera patología de la familia que se encuentra latente. El proceso corrector o terapéutico en la familia, desde la perspectiva operativa debe contemplar la detección de la estructura y la dinámica de todo el grupo para entender la comunicación que el síntoma expresa.

Los grupos de reflexión están destinados para ser aplicados en ámbitos institucionales, como todas aquellas instituciones de enseñanza y de salud y tienen como objetivo la aplicación de la teoría psicoanalítica para investigar y modificar el impacto que en la tarea y en la estructura de roles, producen los fenómenos regresivos y los miedos básicos del grupo.

El grupo de reflexión en su metodología, focaliza el vínculo del grupo y tiene como objetivo el que los integrantes puedan pensarse y vivenciarse a sí mismos frente a una "tarea", en el espacio del grupo.

La tarea y finalidad de todo padre y madre en un grupo familiar cualesquiera que sean sus características, es la de asumir una continua responsabilidad y liderazgo para que en sus familias prevalezca una vinculación y una comunicación y roles saludables entre sus

miembros, que permitan tanto el desarrollo familiar, como la mejor cobertura posible de las necesidades de cada uno de los miembros del grupo.

En el caso específico de familias de niños sordos, los padres de estos niños pueden beneficiarse ampliamente con la técnica y la metodología de los grupos de reflexión en tanto sus integrantes pueden compartir sus experiencias, dificultades y sentimientos como padres de niños sordos y a la vez los miembros del grupo pueden brindarse apoyo para enfrentar juntos dicha tarea.

El grupo de reflexión para padres de niños sordos es un espacio que permite además brindar por parte de los coordinadores, información profesional sobre los aspectos relevantes de la sordera, sus consecuencias y las mejores maneras de abordar el problema auditivo de manera integral.

OBJETIVO GENERAL DE LA PROPUESTA.

El objetivo de la propuesta es la de favorecer la participación de los padres y las madres oyentes de niños sordos en Grupos de Reflexión, dentro de instituciones tanto educativas como de salud, que atienden a estos niños, para favorecer la expresión de sus sentimientos hacia la sordera y la pérdida auditiva de sus hijos.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

Ayudar a los padres de niños sordos a expresar y comprender sus sentimientos y actitudes ante la sordera de sus hijos.

Favorecer que los padres tengan una mejor aceptación de la sordera de sus hijos.

Promover que los padres reflexionen sobre su vivencia de ser padres de niños sordos.

Brindar a los padres tengan información adecuada al respecto de la sordera para que ellos puedan comprender mejor y profundicen en el conocimiento de los aspectos médicos psicológicos y educativos involucrados en ella.

Estimular que los padres de niños sordos, tomen conciencia sobre la importancia que tiene la comunicación con sus hijos y conozcan y aprendan sobre las estrategias comunicativas más apropiadas con ellos.

Favorecer que los padres modifiquen algunas actitudes que les impiden aprender a comunicarse con mayor eficiencia y profundidad con sus hijos.

POBLACIÓN.

La población a la que está dirigida la propuesta de este trabajo abarca a las personas que son padres, madres u otros familiares que desempeñan roles parentales como tíos y abuelos de niños sordos y con pérdida auditiva.

PARTICIPANTES

En los grupos de reflexión de padres oyentes de niños sordos, se considera un mínimo de ocho participantes y un máximo de doce.

MATERIALES

- Película. La sinfonía de Mr. Holland.
- Corto. A través de los ojos de su hijo.
- Conferencia con un especialista en audiología.
- Conferencia con maestros especializados en fonología.
- Entrevista con un adulto sordo.
- Plática con un profesional especializado en lengua de señas mexicana.

INSTRUMENTOS.

Forma de entrevista semiestructurada.

Forma de registro de sesiones.

ESCENARIO

El escenario en que se realizaría la propuesta es el Instituto pedagógico para problemas del lenguaje, una institución de asistencia privada que proporciona educación preescolar y primaria a niños y adolescentes sordos. La institución cuenta con espacios amplios ventilados y privados para realizar las reuniones del grupo.

PROPUESTA DE ACCIONES

Evaluación de los integrantes.- La selección de los integrantes del grupo, se realizara a través de una entrevista semiestructurada individual.

Encuadre.- El grupo de reflexión se establece siempre con un encuadre fijo. En esta propuesta se consideran un total de doce sesiones de trabajo, en las que es necesario establecer un encuadre fijo. Las sesiones del grupo deben ser con una frecuencia de una vez a la semana con una duración de aproximadamente dos horas cada una. El día y la hora

de la sesión deben ser definidas de antemano y permanecer siempre constantes durante todo el proceso del grupo.

Un aspecto particularmente importante para el funcionamiento de un grupo es el establecimiento de reglas.

Como parte del encuadre pueden establecerse algunas reglas como las siguientes:

Asistencia y compromiso. Los padres deberán en lo posible acudir al total de las sesiones establecidas, para su mejor beneficio.

-Puntualidad. El grupo y el coordinador deben ajustarse al horario establecido para iniciar las sesiones de trabajo.

-Respeto a la participación. Cada uno de los integrantes deberá comprometerse a mostrar siempre respeto hacia las participaciones de otros, evitando comentarios negativos y burlas.

-Confidencialidad. Los integrantes del grupo deberán comprometerse a no filtrar información de las sesiones al exterior del grupo. El grupo puede fijar consecuencias para los miembros que no acaten esta u otras reglas.

Proceso del Grupo.- En cada una de las sesiones se deben distinguir tres momentos o fases del trabajo grupal. Estas fases abarcan una apertura que se realizará siempre a través de una pregunta estímulo.

La segunda fase abarca el trabajo del grupo alrededor de la pregunta estímulo y la tercera fase del grupo se refiere al cierre con una síntesis de los temas y contenidos expresados en la sesión. La apertura y cierre de cada sesión estarán a cargo del coordinador del grupo.

Rol del coordinador. En el grupo de reflexión pueden participar hasta dos coordinadores del grupo y deben ser psicólogos clínicos con experiencia en el manejo de grupos de reflexión.

Las funciones de él o los coordinadores del grupo son las siguientes:

- Realizar las entrevistas individuales previas y la selección de los integrantes del grupo.
- Establecer el encuadre y mantenerlo durante todo el proceso de trabajo del grupo.
- Coordinar y dirigir la tarea del grupo en cada una de las sesiones.
- Propiciar la reflexión y la discusión respetuosa.
- Indagar sobre los aspectos emocionales de los integrantes del grupo relacionados a su paternidad.
- Brindar apoyo y contención a los miembros del grupo.
- Proporcionar información específica sobre los temas que se discutan en cada sesión.
- Proponer y facilitar los materiales para enriquecer la reflexión y el trabajo del grupo.
- Detectar las resistencias del grupo hacia la tarea y redirigir al grupo hacia sus objetivos.

- Hacer el registro de cada una de las sesiones en la forma correspondiente.
- Realizar las entrevistas individuales posteriores al proceso del grupo.

CARTAS DESCRIPTIVAS.

Sesión No. 1

Objetivo: Que los asistentes al grupo se familiaricen entre sí, con el coordinador de grupo y que conozcan el encuadre y las reglas y los objetivos del grupo.

Pregunta estímulo: ¿Por qué estamos aquí?

Rol del coordinador:

- Propiciar la presentación de todos los asistentes, incluida la suya.
- Explicar a los participantes sobre los objetivos, el encuadre y las reglas del grupo.
- Permitir la libre expresión de los asistentes.

Sesión No. 2

Objetivo: Que los padres y familiares expresen sus sentimientos e ideas ante la sordera de su hijo.

Pregunta estímulo: ¿Que siento de ser papa o mamá de mi hijo sordo?

Material: A través de los ojos de su hijo.

Rol del coordinador:

- Alentar la participación de los asistentes y detectar las resistencias en el proceso del grupo.
- Dirigir la discusión hacia el material de la sesión y propiciar que los padres comenten sobre las diferencias entre sus experiencias y las observadas en el el corto del niño sordo.

Sesión No. 3

Objetivo: Que los padres identifiquen que otros integrantes del grupo comparten experiencias semejantes en el hecho de ser padres de niños sordos.

Objetivo: Que los integrantes del grupo expongan sus dificultades en su paternidad y como las han enfrentado.

Objetivo: Que los integrantes del grupo se retroalimenten mutuamente con información sobre sus experiencia como padres.

Pregunta estímulo: ¿Qué es lo más difícil de ser papá o mamá de mi hijo sordo?

Rol del coordinador:

-Detectar las necesidades de los integrantes en relación a información sobre la sordera.

-Favorecer que los integrantes del grupo se apoyen entre si apoyo y en el coordinador.

Sesión No. 4

Objetivo: que los padres manifiesten sus fantasías, sus creencias y sus sentimientos ante la sordera de sus hijos.

Objetivo: Estimular que los padres tengan ideas realistas acerca de la sordera.

Objetivo: Que los padres puedan observar en sí mismos sus sentimientos de culpa y sus mecanismos de negación ante la sordera.

Pregunta estímulo: ¿Por qué a mí?

Rol del Coordinador:

-Detectar las dificultades de los integrantes en el proceso de enfrentar la sordera.

-Detectar las resistencias del grupo.

Sesión No. 5

Objetivo. Los padres identificarán algunas de las expectativas e ilusiones depositadas en sus hijos antes y después de conocer el diagnóstico de la discapacidad auditiva.

Objetivo: Los padres identificarán y expresarán sus miedos ante el futuro de sus hijos.

Objetivo: Los integrantes podrán aprender acerca de las condiciones en que las personas sordas pueden ser felices y productivas en las diferentes etapas de su vida.

Preguntas estímulo: ¿Y si no hubiera sido sordo?

¿Qué será de él si yo no estoy?

Material: Entrevista con una persona sorda.

Rol del coordinador:

-Coordinar una entrevista de los integrantes del grupo con una persona adulta sorda.

Sesión no. 6

Objetivo: Que los padres expresen sus sentimientos de culpa en relación a la sordera de sus hijos.

Objetivo: Disminuir los sentimientos de culpa de los padres alrededor de la sordera.

Objetivo: Los integrantes se percatarán de que la sordera es una condición accidental en la vida, no relacionada con acciones humanas.

Pregunta estímulo: ¿Me siento culpable de...?

Rol del coordinador: Alentar la confianza en el grupo para expresar los sentimientos de culpa.

Sesión No. 7

Objetivo: Detectar las diferentes manifestaciones de negación de la sordera en los integrantes del grupo.

Objetivo: Que los padres reflexionen sobre sus conductas de negación de la sordera.

Pregunta estímulo: Y... ¿lo he podido aceptar?

Material: Pelicula La Sinfonía de Mr. Holland.

Rol del coordinador: Ayudar a los padres a comprender las diferentes manifestaciones de negación de la sordera que se presentan en el grupo y cómo dicha negación dificulta la relación con sus hijos.

Sesión No. 8

Objetivo: Profundizar en las manifestaciones de negación de los integrantes del grupo.

Pregunta estímulo: ¿Que pienso de Mr. Holland? ¿En que me parezco ó soy diferente a Mr. Holland?

Rol del coordinador: Detectar el grado de identificación de los participantes con el personaje de la película.

Sesión No. 9.

Objetivo: Que los padres expresen las dudas que tienen acerca de la la sordera y reciban información pertinente para resolverlas.

Pregunta estímulo: ¿Mis dudas sobre la sordera son...?

Rol del coordinador: Detectar las necesidades de información de los padres acerca de la sordera y brindar orientación clara y específica sobre las dudas de los padres.

Sesión No. 10.

Objetivo. Que los padres escuchen información clara y pertinente de un especialista en audición y puedan resolver dudas particulares acerca del tema de la sordera.

Pregunta estímulo: ¿Qué necesito preguntarle al audiólogo?

Material: Conferencia con especialista en audiología.

Rol del coordinador:

- Presentar al especialista y al grupo.

-Favorecer una buena comunicación entre el especialista y el grupo.

Sesión No. 11

Objetivo: Que los padres tengan un mayor aprendizaje acerca de los diferentes métodos y tratamientos de la sordera.

Objetivo: Que los padres puedan aprender sobre las estrategias de tratamiento más apropiadas para cada uno de sus hijos.

Objetivo: Que los padres obtengan una mejor comprensión y aprendizaje sobre los métodos y tratamientos mas apropiados para sus hijos.

Pregunta estímulo: ¿Qué es lo mejor para mi hijo sordo?

Material: Reunión con un especialista en fonología y con un maestro especializado en lengua de señas mexicana.

Rol del coordinador:

-Presentar a los especialistas con el grupo.

-Favorecer una buena comunicación entre los padres y los especialistas.

Sesión No. 12

Objetivo: Que los padres después de trabajar en el proceso de reflexión, expresen los sentimientos y experiencias que modificaron ante la sordera de sus hijos.

Objetivo: Que los padres manifiesten cuales fueron los aprendizajes que obtuvieron durante la experiencia del grupo.

Pregunta estímulo: ¿Qué aprendimos en el grupo? Rol del coordinador:

-Realizar una síntesis de todos los temas trabajados en las sesiones.

-Cierre y despedida del grupo.

ANEXOS.

I. ENTREVISTAS PREVIA Y POSTERIOR AL GRUPO DE REFLEXIÓN.

Se trata de una entrevista individual y semiestructurada con cada uno de los integrantes del grupo:

- 1.- En tu historia como padre o madre, cuáles han sido tus sentimientos, desde que supiste de la sordera de tu hijo o hija.
- 2.-Que información has recibido de parte de los especialistas que han tratado la situación de tu hijo (a).
- 3.-Cómo te sientes actualmente para enfrentar la sordera de tu hijo
- 4.-Qué dificultades y problemas has enfrentado ante la situación de tu hijo.
- 5.-Qué tipo de ayuda o de apoyos crees necesitar para mejorar la relación con tu hijo o hija.

II. REGISTRO DE SESIONES.

1. Fecha de la sesión.Número de Participantes.
2. Resumen de la Sesión.
3. Contenido Manifiesto. Se refiere a los temas tratados en la sesión, estado anímico prevaleciente en el grupo y relación entre los miembros.
4. Contenido Latente. Describir las resistencias que el grupo manifestó durante la sesión. Describir los emergentes manifestados por algunos de los integrantes del grupo.
5. Información brindada por los coordinadores.
6. Necesidades de información de los participantes detectadas en la sesión.
7. Objetivos cubiertos en la sesión.

CONCLUSIONES

La revisión bibliográfica realizada en este trabajo, permitió observar que en México existe la necesidad de investigar más sobre los aspectos afectivos familiares que están ligados a la discapacidad auditiva, la mayor parte de la información sobre este tema, proviene de otros países como los Estados Unidos y Argentina. En México existe investigación sobre discapacidad y familia en casos denominados como problemas de desarrollo como son el autismo, el Síndrome de Down, la parálisis cerebral y los problemas de lenguaje, sin embargo la investigación de las relaciones familiares del niño sordo mexicano son escasas.

La investigación sobre los aspectos afectivos familiares involucrados en la sordera, es un campo rico de investigación y dado que en México existen alrededor de 400,000 personas que padecen algún tipo de discapacidad auditiva, y que tres de cada mil niños nacen sordos, ellos y sus familias requieren de ser objeto de una mayor atención por parte de los investigadores.

Uno de los grandes dilemas de la educación en México y en muchos países lo constituye el hecho de aspirar a ofrecer a los niños con discapacidad en general y con discapacidad auditiva, espacios educativos, de recreación y socialización en condiciones equitativas, justas y de no discriminación, con sus pares, maestros y educadores, sin embargo en el caso de los niños con discapacidad auditiva, su integración es aún deficiente, no solo en las escuelas regulares, donde prácticamente pasan desapercibidos o son objeto de burlas y estigmas, si no y más importante, dentro de sus propios medios familiares. En una buena parte de los casos, en las familias de los niños sordos existe una comunicación limitada y muy escasa entre padres y hermanos con el niño sordo y entonces estos ellos crecen aislados y con un resentimiento plenamente justificado.

La investigación sobre la dinámica familiar del niño sordo es un tema fértil de investigación y redundaría en beneficio de una mejor comprensión de las relaciones al interior de estas familias y de la búsqueda de métodos terapéuticos apropiados para enfrentar los problemas específicos que en ellas se presentan.

La discapacidad auditiva ofrece posibilidades de investigación e implementación de técnicas de estimulación temprana para madres y bebés sordos, grupos terapéuticos para padres, hermanos y otros familiares.

La investigación sobre las familias de niños sordos y la búsqueda de estrategias para su atención e integración afectiva, redundarían positivamente en los ámbitos escolar y social puesto que el niño sordo que logre sentirse amado y aceptado desde un inicio por su familia oyente, tiene mayores probabilidades de convertirse en un miembro activo y creativo de la sociedad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Antia, S. & Kreimeyer, K. (2003). Peer interactions of deaf and hard of hearing children. Oxford Handbook of Deaf Studies, Language and Education. 2, 164-176, Oxford, England, Oxford University Press. <http://jdse.Oxfordjournals.org>

Becerra, C. (2008). Metáforas en lengua de señas chilena. Revista Psyke. 17, (1) 41-57, ISSN 07182228.

Blos, P. (1980) .Psicoanálisis de la Adolescencia. (3ª ed.). México: Joaquín Mortiz.

Bronzatto, S., Pereira, M. & Zanolli, M. (2012). Surdez: Da suspeita ao encahmiamento. Revista Paulista de Pediatria. 30, (2):257-62. <http://dx.doi.org/10.1590/50103-058220120002>

Carson, D. & Williams, K. (2011). Parenthood, life course expectations and mental health. Social Mental Health. 1; 1 (1) 20-40. doi10.1177/2156869310394541.

Cigoli, V. & Scabini E. (2008). Relazione familiare: Il principio di cura. La Revue du Redif. 1, 23-28. www.redigf.org. <http://www.upcomillas.es/redif/revista/Milanpdf>.

Confederación Estatal de Personas Sordas. (2005). Plan de atención a familias con miembros sordos (2005-2009) 3 - 47 www.fundacion.orgccnse.es.

Comisión Nacional de los Derechos Humanos. El derecho a la lengua de señas: Educación bilingüe para las personas sordas. (2006) Edición 2, CONAPRED, CEDOC, L.C. HV 2474. D47 M2006.

Cort, R., Fields, T., Nolin, M. (Productor) & Herek, S. (Director). (1995). Mr. Holland Opus. (Cinta cinematográfica). EE.UU.: Metro Goldwyn Mayer.

Domínguez A. B (2004). Educación para la inclusión de alumnos sordos. Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva. 13 (1), 45 - 61 <http://www.rinace.net/rlei/>

Espinar, Carrasco, Martínez & García (2003). Familias reconstituidas: Un estudio sobre las nuevas estructuras familiares. Clínica y Salud 14 (3), 302 -332. ISSN 1130 5274. <http://redalyc.uaemex.mx/src/niclo/ArtPdfRed.js.p.?!Cve=1806117972003>.

Fernández, D. (2008).El Vínculo Fraternal y su Implicancia en la Estructuración Psíquica. Revista Internacional de Psicología. 9 (1), 1-6. www.revistapsicología.org ISSN 1818-1023

García B. (2007). Cambios en la división del trabajo familiar en México. Papeles de Población. Universidad Autónoma del Estado de México. 53, 23 – 45. cieap@use.mx <http://redalyc.uaemex.mx/pdf112/11205303.pdf>

Hirmas, C. (2009). Educar en la diversidad cultural: Aprendizajes desde la experiencia innovadora en América Latina. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*. 2, (3) <http://www.rinace.net/rl.ei/>

INEGI. Censo de población y vivienda 2010. www.inegi.org.mx

Jerusalinsky A. (2000). *Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil. Una clínica transdisciplinaria*. Buenos Aires: Nueva Visión.

Kernberg, O. (1979). *La teoría de las relaciones objetales y el psicoanálisis clínico*. Buenos Aires: Paidós

Kushlangar, P., Mathur, G., Moreland, C., Jo-Napoli, D., Osterling, W., Padden, C., Rathman, C. (2010). Infants and children with hearing loss need early language access. *Journal Clinical Ethics*. 21 (2), 143-154 PMID: 3072291.PDF75

López S. (2003). *La intervención familiar: El caso de las familias mixtas de padres oyentes con hijos sordos*. Congreso Internacional Familia y Discapacidad Valladolid España. ISBN 84 9718 191 3 167- 172

Luterman Kurtzer. E, & Seewald R. (2009). *El niño sordo*. <http://www.oiresclave.org>

Mahler, M., Pine F., Bergman A. (1977). *El nacimiento psicológico del infante humano*. 1977. Buenos Aires: Marymar

Mannoni M. (1979). *El niño, su enfermedad y los otros*. Buenos Aires: Nueva Visión.

Meadows K, Mertens D., Lehrer M. (2003), *Parents and their deaf children: The early years*. Capitulo 7, Gallaudet University Press. <http://gupress.gallaudet.edu/bookpage/PATDCbookpage.html>

Minuchin, S. (1995). *Familias y terapia familiar*. (5ª ed.) Barcelona: Gedisa.

Molina M, Ipiña M., J., Reyna C & Guzmán R. (2011). Competencia social en niños con sordera profunda. *Revista CES Psicología*. 4 (2), 1-14 ISSN 2011-3080.

Monsalve, A. & Núñez F. (2006). La importancia del diagnóstico e intervención temprana para el desarrollo de los niños sordos programas de detección precoz de la hipoacusia. *Psychological Intervention*. 15 (1), 7-28. ISSN 1132-0559.

Morales, A. (2009) *La ciudadanía desde la diferencia. Reflexiones en torno a la comunidad sorda*. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*. 2 (3) 125-141 <http://www.rinace.net/rlei/>

Nava, M. (2009). Un modelo de educación bilingüe para sordos a través de la lengua de señas mexicana y la logogenia en el marco de la educación intercultural e inclusiva. Tesina UNAM.

Núñez, B. (2007). Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría. Buenos Aires: Lugar

Ortega P, Salguero A. & Garrido A. (2007). Discapacidad: Paternidad y cambios familiares. Avances en Psicología Latinoamericana, 25 (001), p.118-125. <http://redalyc.uaemex.mx>

Oviedo, A. (2003). Algunas notas sobre la comunidad sorda venezolana y su lengua de señas. Cuadernos Edumedia 3 12-20. [http:// www.cultura sorda](http://www.cultura.sorda)

Patiño, L.E. (2011). Conceptualización de nociones espaciales en niños y niñas no oyentes. Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud. 2 (9), 885-897. <http://www.redalyc.org/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=77321592026>.

Pérez, C. (2008). Definición de Familia: Una visión del Institut Universitari de Salut Mental Vidal i Barraquer. La Revue du Redif. 1 9-1. www.redif.org <http://www.upcomillas.es/redif/revista/Milanpdf>.

Pérez, E., Carrizosa, S. (2000). Sujeto, inclusión y diferencia. Investigación psicoanalítica sobre el síndrome de Down y otros problemas del desarrollo. (1ª. ed.) México, Universidad Autónoma Metropolitana – Xochimilco.

Pichón-Riviere, E. (1985). El proceso grupal. Del psicoanálisis a la psicología social. Buenos Aires: Nueva Visión.

Pierce, C, Perry-Jenkins M, & Sajer A. (2008). Sense of control predicts depressive and anxious symptoms across the transition to parenthood. Journal Family Psychology. 22 (2), 212-221. PMID 184 184 doi10 1037/0893-3200.22.2 212

Peter, N. (2008). El Niño Abandonado. (1ª ed.) Barcelona: Gedisa

Ravenna, M. (2008). Grupos de reflexión en organizaciones laborales. Vínculo Revista do NESME, 2 (5) 10 – 219. redalyc.uaemex.mx/pdf/139412685002 consultado 7 de febrero 2013.

Restrepo L. & Sánchez N. (2010). El lugar de la memoria, la justicia, y la legitimidad y la mediación de conflictos en el Modelo Relacional Simbólico de Milán. 28 (1) 124 -138 ISSN 1794 4724. <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?!Cve=799115029011>

Riberto, M. (2011). Core sets da classificao internacional de funcionalidade, incapacidade e saude. Revista Brasileira de Enfermagem 64 (5) 938-946 ISSN 0034- 7167. www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034...script

Roiz, M. (1989). La familia desde la teoría de la comunicaci3n de Palo Alto. REIS Revista Espaola de Investigaciones Sociol3gicas. 48 117-136. ISSN 0210 52 33

Rojo,V. & Taffoya, M. (2004). Los grupos de reflexi3n de mujeres: Una alternativa metodol3gica para el proceso de ciudadanizaci3n. Revista Otras Miradas. La Hemeroteca Científica en Lnea en Ciencias Sociales. 4 (1) 50-59 redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=799115029011

Ruiz, F. (2005). Modelo psicoterap3utico gestáltico como facilitador en la comunicaci3n de nios y adolescentes sordos. Tesina UNAM.

Salles, M. (1992). Manual de psicoanálisis y psicoterapia de nios y adolescentes. (1ª ed.) M3xico: Editorial Planeta.

Schorn, M. (2008). La conducta impulsiva del nio sordo: aportes desde la psicología y el psicoanálisis. Buenos Aires: Lugar Editorial

Secretaria de Salud. Subsecretaría de Prevenci3n y Promoci3n de la Salud. (2009). Tamiz Auditivo Neonatal. ISBN 978-607-460-049-0. http://conadis.salud.gob.mx.descargas/pdf_tamiz.

Serafin, M. & Gonzlez R.(2011). Diccionario de lengua de seas mexicana. Una herramienta indispensable para conocer el Lenguaje de Seas. M3xico: Conapred Libre acceso A. C.

Simon, M. (2008). Educaci3n y desarrollo socioemocional en los nios sordos. <http://www.culturasorda.eu/resources/Simon.Edueu/> recuperado el 6 de diciembre de 2012

Soria R. (2010) Tratamiento sist3mico en problemas familiares. Análisis de caso. Revista Electr3nica de Psicología Iztacala. Universidad Aut3noma de M3xico. 3 (3) 87-104 <http://www.iztacala/unam.mx/carreras/psicologia>

Spitz, R. (1977). El primer ao de vida. M3xico: Fondo de Cultura Econ3mica.

Winnicott, D.W. (1975) Los procesos de maduraci3n en el nio: Estudios para una teoría del desarrollo emocional. Barcelona: Laia

Watzlawick, P., Bavelas, B., Jackson, D. D. (1967). Teoría de la comunicaci3n humana. (11ª.ed.) Espaa: Herder.

