

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO



---

---

**Escuela Nacional de Enfermería y  
Obstetricia**

**EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS CON  
DISCAPACIDAD AUDITIVA, EN SU INTERACCIÓN  
CON EL PERSONAL DE SALUD, DURANTE EL  
PROCESO DE ATENCIÓN.**

**T E S I S**

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:  
**LICENCIATURA EN ENFERMERÍA**

PRESENTA:

**SUSAN JAQUELINE MORALES AYALA**

DIRECTOR DE TESIS:

**DRA. LILIANA GONZÁLEZ JUÁREZ**



CIUDAD DE MÉXICO, 2022



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



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

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

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

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

## DEDICATORIA

A Dios por darme la oportunidad de culminar otra etapa en mi vida, por ayudarme a entender que no se necesita la voz para comprender a la otra persona, donde el silencio se convierte en tu cómplice.

A mis padres Susana y Leobardo: porque ellos son la motivación de mi vida, mi orgullo de ser lo que soy y por su amor incondicional; mi madre que siempre me ha ayudado en las buenas y en las malas, además de haberme dado la vida, siempre ha confiado en mí y nunca me ha abandonado, ha sido un pilar en mi vida, pilar fundamental en mi formación como profesional, como mujer y como mamá, eres y siempre serás mi mejor ejemplo a seguir; mi padre por su apoyo, amor, consejos, comprensión, por su esfuerzo, por enseñarme todo lo que sé y gracias por enseñarme a no rendirme nunca y por darme la fuerza y el apoyo para no hacerlo. Gracias sobre todo por ayudarme con los recursos necesarios para estudiar y ayudarme a cumplir este sueño.

A mi hijo, mi pequeño gran amor, el motor de mi vida, que transforma mi día con su sonrisa, con su mirada y que me hace feliz de mirarlo cada mañana. Dios te puso en mi vida en el momento indicado y por ti siempre voy a luchar, siempre te voy a amar y proteger donde quiera que estés.

A mi tía Magdalena Morales, su sabiduría con la que ha sabido guiar su vida, para mí eres la primera enfermera de la familia Morales y en ti me veo reflejada, espero ser digna de tu admiración, cariño y respeto. Espero hacerte sentir orgullosa de mí y de lo que involucra ser una enfermera, una mujer y un buen ser humano.

## **AGRADECIMIENTO**

A mi asesora de Tesis la Dra. Liliana González Juárez por haberme brindado la oportunidad de obtener parte del conocimiento que tiene, por la paciencia que tuvo para guiarme en todo el proceso.

Mis hermanos Marcos y Jorge han sido esenciales a lo largo de toda mi vida. Desde niña siempre quise ser como ustedes, tan inteligentes, tan talentosos. Les agradezco por todos los conocimientos que han compartido conmigo, por sus consejos y regaños, por su amor, por su apoyo. Son personas realmente admirables, fueron y son un ejemplo para seguir.

Les quiero dar las gracias muy especialmente a mis tíos Rubén Vázquez y Mayra Nieto por el apoyo que siempre me dieron, que gracias a ustedes he podido cumplir uno de mis más grandes sueños, estar en una de las mejores universidades. Gracias al tiempo que dedicaron en cada clase que me dieron, gracias por compartir sus conocimientos conmigo, por los consejos y por siempre apoyarme e impulsarme a ser mejor. Los admiro.

A mi esposo Daniel que me ha apoyado en lo que quiero y deseo, por su esfuerzo para que estemos bien los 3, que a pesar de su discapacidad siempre sabe salir adelante con una hermosa sonrisa; también por ser un excelente padre y un maravilloso esposo. Te amo.

# Índice

<b>DEDICATORIA.....</b>	<b>2</b>
<b>AGRADECIMIENTO .....</b>	<b>3</b>
<b>Introducción.....</b>	<b>7</b>
<b>Planteamiento del problema .....</b>	<b>11</b>
<b>Objetivos.....</b>	<b>14</b>
<b>CAPITULO 1 .....</b>	<b>15</b>
<b>Marco teórico .....</b>	<b>15</b>
<b>Evolución de la discapacidad.....</b>	<b>15</b>
<b>Discapacidad .....</b>	<b>19</b>
<b>Definición de sordera.....</b>	<b>21</b>
<b>El oído .....</b>	<b>22</b>
<b>Fisiología de la audición.....</b>	<b>25</b>
<b>Clasificación de la sordera .....</b>	<b>26</b>
<b>Tabla 1 Clasificación de la sordera.....</b>	<b>29</b>
<b>Factores de riesgo para la pérdida de la audición.....</b>	<b>35</b>
<b>Comunicación .....</b>	<b>35</b>
<b>Salud en personas con sordera .....</b>	<b>40</b>
<b>Antecedentes históricos de la sordera.....</b>	<b>42</b>
<b>Escuela Nacional de Sordos .....</b>	<b>47</b>
<b>Una perspectiva de enfermería sobre la sordera.....</b>	<b>48</b>
<b>Enfoques Teóricos de enfermería.....</b>	<b>49</b>
<b>Teoría de la relación interpersonal .....</b>	<b>49</b>
<b>Criterios ético-legales .....</b>	<b>51</b>
<b>Marco normativo en México .....</b>	<b>52</b>
<b>Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación.....</b>	<b>54</b>
<b>Marco Normativo Estatal en México .....</b>	<b>54</b>
<b>El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos .....</b>	<b>58</b>
<b>CAPITULO 2 .....</b>	<b>59</b>
<b>La vida de la persona sorda .....</b>	<b>59</b>
<b>La familia con hijo discapacitado: diagnóstico y crisis .....</b>	<b>59</b>
<b>El duelo al momento del diagnóstico .....</b>	<b>60</b>
<b>Etapas de crisis.....</b>	<b>66</b>
<b>Población.....</b>	<b>76</b>
<b>Proceso asistencial.....</b>	<b>77</b>

<b>CAPITULO 3</b> .....	<b>80</b>
<b>Metodología</b> .....	<b>80</b>
<b>Tipo de estudio y diseño</b> .....	<b>80</b>
<b>Método</b> .....	<b>81</b>
<b>Entrevista</b> .....	<b>81</b>
<b>Criterios de rigor metodológico</b> .....	<b>83</b>
<b>Acceso al campo</b> .....	<b>85</b>
<b>Selección de los informantes</b> .....	<b>85</b>
<b>Características de los informantes</b> .....	<b>86</b>
<b>CAPÍTULO 4</b> .....	<b>89</b>
<b>Hallazgos</b> .....	<b>89</b>
<b>Discusión</b> .....	<b>107</b>
<b>Barreras que afectan en la atención a personas sordas en el sector de salud</b> .....	<b>107</b>
<b>Tipos de apoyos que se requieren en el sector de salud</b> .....	<b>109</b>
<b>Intervenciones de enfermería para mejorar la atención de salud con pacientes sordos</b> .....	<b>110</b>
<b>Técnicas de comunicación específicas para la atención de las personas sordas</b> .....	<b>110</b>
<b>Lengua de señas</b> .....	<b>111</b>
<b>Lenguaje no verbal</b> .....	<b>112</b>
<b>Presencia de un intérprete</b> .....	<b>112</b>
<b>Lectura de labios</b> .....	<b>113</b>
<b>Escritura</b> .....	<b>113</b>
<b>Capacitación del profesional de salud a través de la formación</b> .....	<b>114</b>
<b>CAPÍTULO 5</b> .....	<b>116</b>
<b>Conclusiones</b> .....	<b>116</b>
<b>REFERENCIAS</b> .....	<b>118</b>
<b>Anexo 1</b> .....	<b>132</b>
<b>Anexo 2</b> .....	<b>134</b>
<b>ANEXO 3</b> .....	<b>135</b>
<b>Anexos</b>	

## Índice de tablas

<b>Tabla 1 Clasificación de la sordera</b>	29
<b>Tabla 2 Proceso de discapacidad</b>	43
<b>Tabla 3. Categorías y subcategorías 1</b>	94
<b>Tabla 4. Categorías y subcategorías 2.</b>	94
<b>Tabla 5. Subcategoría: Esfuerzo para lograr la comprensión</b>	95
<b>Tabla 6. Subcategoría: Esfuerzo y miedo</b>	100
<b>Tabla 7. Subcategoría: lograr la comunicación</b>	102
<b>Tabla 8. Subcategoría: Sentirte orgullosa de poder aprender algo diferente.</b>	103
<b>Tabla 9. Subcategoría: somos diferentes</b>	104
<b>Tabla 10. Subcategoría: retos que van viviendo día con día</b>	105
<b>Tabla 11. Necesidad de acompañamiento</b>	107
<b>Tabla 12. Subcategoría: Apoyo social</b>	109
<b>Tabla 13 Aspectos de objetivos</b>	110

## Introducción

El interés de esta investigación fue conocer experiencias de las personas con discapacidad auditiva durante el contacto con los servicios de salud y hacer un acercamiento a la experiencia que viven dichas personas en la comunicación con el personal de salud y enfermería.

Respecto de las personas con discapacidad en general, se puede considerar que aquellas con déficit auditivo y personas sordas, manifiestan dificultades en la comunicación cuando asisten a los servicios de salud. Por lo tanto, consideramos y estamos interesados en realizar esta investigación con la finalidad de contribuir con información que posteriormente facilite el desarrollo de acciones que promuevan su mejor atención en los servicios de salud.

Considerando la incipiente experiencia profesional en el ámbito de enfermería de la autora de este estudio, he visto la necesidad de profundizar en la problemática de la discapacidad por sordera, al darme cuenta de que a pesar de que algunos sordos puedan oralizar, leer los labios, también hay otros que solo se comunican a través de la Lengua de Señas Mexicanas (LSM) y es algo complicado manejar en la atención de personas en los servicio de salud. Por lo tanto, consideramos importante ampliar los conocimientos sobre este colectivo y adquirir un enfoque general de la situación, conocer desde su perspectiva a lo que ellos se enfrentan en su interacción con el personal de los servicios de salud.

Por lo antes mencionado, el propósito de esta investigación es conocer las experiencias de las personas con discapacidad auditiva durante la atención a la salud en un servicio de salud hospitalario y la experiencia en torno a la comunicación que se tuvo entre el personal de salud y enfermería-paciente, así como sentimientos mostrados por parte de las personas sordas y la atención que se recibió.

Por otro lado, al abordar esta problemática esperamos crear conciencia entre los profesionales de enfermería y del área de la salud, sobre la importancia de investigar y atender problemas vinculados con la atención de personas con discapacidad, a fin de desarrollar acciones para mejorar su inclusión y comunicación efectiva en la atención que reciben en los servicios de salud.

El presente trabajo es de carácter cualitativo realizado paralelamente al trabajo de voluntariado en la Alcaldía de Xochimilco, que pretende describir la experiencia subjetiva que tienen las personas sordas en el acceso a los servicios de salud, a través de entrevistas semiestructuradas. Los participantes entrevistados fueron 6 personas adultas y 1 menor de 16 años de la Alcaldía de Xochimilco. Gracias a sus testimonios y el de algunas madres de los participantes, se evidenciaron retos a los que se enfrentan las personas con discapacidad auditiva al ingresar en las instituciones de salud, para obtener ayuda o atención médica. Consideramos que en las intervenciones que se brindan a esta población deberían considerarse el concepto de discapacidad y lo que ello implica en cuanto a necesidades específicas para lograr una mejor calidad de atención.

En este trabajo toma en cuenta el Modelo de interaccionismo simbólico de Riehl-Sisca, cuyo componente fundamental es la comunicación, hace hincapié en la relación enfermera-paciente-familia del paciente, lo que permite mayor contribución al desarrollo de la enfermería. Con este modelo nos pudimos guiar para poder dar énfasis en el aspecto metodológico de esta investigación.

Además para la recolección de datos de información se revisaron diferentes bases de datos. Los artículos fueron seleccionados en un primer momento a través del título y resumen. En un segundo momento, aquellos documentos, que tenían relación con esta investigación se les realizó una lectura crítica y se incluyeron en el estado del arte.

En el primer capítulo se habla sobre el marco teórico, donde se desarrollan un análisis temático donde destacan temas como: la evolución de la discapacidad, donde la idea de la humanidad sobre las personas con discapacidad ha modificado. Así mismo, se describe el concepto de Discapacidad auditiva, también se mencionan los diferentes modelos que hay sobre el tema de discapacidad, donde se describe la evolución de la discapacidad desde el siglo XVII. También se describe la definición sordera en otro subtema. Donde se establece que aunque las personas no puedan oír, eso no significa que tampoco puedan hablar, teniendo en cuenta que la deficiencia es propiamente del oído.

En el mismo capítulo de marco teórico se abordan algunos elementos teóricos sobre el oído, su fisiología, el oído externo, medio e interno, los órganos de la audición, el proceso auditivo, así como también la fisiología de la audición y la clasificación de la sordera. Además se describe la comunicación en las personas con deficiencias auditivas y los diferentes sistemas y formatos aumentativos o alternativos que facilitan la comunicación a las personas con discapacidad auditiva. Los antecedentes históricos así como, el enfoque teórico de enfermería, describiendo la teoría de la relación interpersonal de Riehl-Sisca. Se agrega los criterios ético-legales y por último el marco normativo en México

En el capítulo 2, se desarrolla la vida de la persona sorda, desde la familia con un hijo discapacitado, el diagnóstico y la crisis, el duelo al momento del diagnóstico, la familia y el desarrollo de la persona desde la niñez hasta la adultez. También se describe y se desarrolla sobre la población, mencionando el informe mundial sobre a discapacidad de 2011, publicado por la organización mundial de la salud y Banco Mundial. En este capítulo se menciona el proceso asistencial, donde es un asunto prioritario el lograr el desarrollo pleno y productivo de las personas con discapacidad. Finalmente se aborda la fenomenología como enfoque central de esta investigación.

En el capítulo 3, se redacta la metodología, describiendo el tipo de estudio, diseño, método, donde se destaca la entrevista como principal método de obtención de la información, se describe como fue el acceso al campo y la selección de los informantes, además de los criterios de inclusión y de exclusión.

En el capítulo 4, se desarrollan los hallazgos y discusión, donde se destacan y describen las categorías emergentes. También se desarrollan cada una de ellas agregando como apoyo los resultados obtenidos de cada una de las entrevistas realizadas. Además se resaltan algunos aspectos que dan respuesta a los objetivos planteados.

En el capítulo es el de conclusiones, donde finaliza mencionando la barrera principal que interviene en la relación terapéutica enfermera con los pacientes con discapacidad auditiva y la falta de la consolidación de los programas suficientes de integración para apoyo del desarrollo de las personas sordas.

## **Justificación**

A nivel de la Ciudad de México las personas con discapacidad auditiva, para el 2010 según el INEGI (2010), son aproximadamente de 62,108 personas que corresponde al 12.9% de la población con discapacidad, de las cuales en la Alcaldía de Xochimilco son aproximadamente 2 406 personas con discapacidad auditiva. Los datos antes mencionados nos llevan a pensar que la falta de capacidad de oír crea una barrera comunicativa entre su portador y las otras personas. Es así como, consideramos que los temas de salud vinculados a las personas sordas se han subestimado dentro del sistema de salud en México.

En la formación universitaria impartida a los alumnos de enfermería, existe un mínimo o escaso abordaje de temas sobre la comunicación a pacientes con discapacidad. Así mismo, no se cuenta con referentes prácticos durante la formación académica de cómo atender y comprender a los pacientes con discapacidad auditiva.

Consideramos necesario incrementar las investigaciones en torno a los cuidados a personas con discapacidad auditiva, ya que involucran a un sector importante de la población en nuestro país. Además se requiere estructurar programas de cuidado culturalmente sensibles, donde participe la población en general y personal multidisciplinario del área de la salud.

Es importante mencionar que en la implementación de los programas y servicios sobre la discapacidad auditiva no siempre se detectan los riesgos, ni se consideran las consecuencias de las pérdidas funcionales físicas, psicológicas y sociales que se producen como resultado de los daños y enfermedades, por lo que muchas veces una situación de salud se transforma en un problema social.

## Planteamiento del problema

La discapacidad en América Latina es un tema complejo, que tiene una enorme repercusión social, y económica. En el ámbito de enfermería se carece de información que respalde las acciones centradas en personas con discapacidad concretos. Como ya se mencionó las estadísticas son limitadas, sobre todo en lo que corresponde a discapacidad auditiva.

El panorama de la información sobre las personas con discapacidad no es alentador. De acuerdo con Alva (2011) en muchos países desarrollados estas estadísticas permanecen en un nivel incipiente, siendo notoria la falta de datos sobre este grupo social. Por lo tanto dicha situación repercute “en grado considerable en el abordaje de la discapacidad desde el punto de vista del bienestar social y la atención medica que aún prevalece en muchos países” (Naciones Unidas, 2009).

El hecho que los 19 países latinoamericanos que realizaron censos durante la década de 2000 hayan recogido información sobre discapacidad bajo una u otra definición (Schkolnik, 2010), es alentador pero no es suficiente (Alva, 2011). Aunque la pérdida de capacidad auditiva es la deficiencia sensorial más común y aumenta marcadamente con la edad, el dominio del oído no se incluyó en la Encuesta Mundial de Salud, por lo tanto, debido a los sesgos en la información declarada en las encuestas de la población en general, existe un escaso respaldo de la población en general y el hecho de que este dominio no realizaba una contribución significativa para explicar la variación (Ikeda, 1776-2006).

De acuerdo con los reportes estadísticos disponibles en América Latina viven aproximadamente 85 millones de personas con discapacidad, de las cuales solo el 2% encuentran respuestas a sus necesidades, según datos del Programa Regional de Rehabilitación de la Organización Panamericana de la Salud (OPS).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 2018, 466 millones de personas en todo el mundo padecen pérdida de audición, de las cuales 34 millones son niños. Se calcula que, en el año 2050, más de 900 millones de personas —es decir, una de cada 10— sufrirá una pérdida de audición. A nivel internacional y estatal no se conoce el número exacto de las personas

discapacitadas existentes, no hay un censo actualizado para determinar la cantidad, pero, aproximadamente, a nivel nacional, según el INEGI, en el 2010 había 4, 527,284 personas con alguna limitación, de los cuales 300 mil personas tienen discapacidad auditiva y 200 mil con discapacidad del lenguaje (INEGI, 2010).

Ante este marco podemos afirmar que el sector salud, en general, no ha atendido el problema de la discapacidad auditiva con la importancia que se requiere. En los programas y servicios no siempre se detectan los riesgos, ni se consideran las consecuencias de las pérdidas funcionales físicas, psicológicas y sociales que se producen como resultado de los daños y enfermedades que viven las personas con discapacidad auditiva, con lo que una situación de salud se puede transformar en un problema social.

Las personas con discapacidad auditiva requieren acceso a la atención de la salud, pero se observa que son insuficientes los apoyos dentro de los servicios con discapacidad auditiva, ya que, en los hospitales, institutos, centros de salud, clínicas de medicina familiar, atención médica particular, no hay intérpretes lo cual crea un primer obstáculo para la comunicación efectiva. Además de lo antes mencionado, no hay personal capacitado sobre Lenguaje de Señas Mexicanas para lograr una atención favorable, lo que se manifiesta en una comunicación limitada para ambas partes y esto determina la calidad de la asistencia de salud.

También la falta de información específica es sin duda uno de los mayores problemas en este campo, ya que no se cuenta con datos precisos y fiables sobre la población con discapacidad auditiva hace más difícil priorizar la importancia de elaboración de planes o programas sobre el tema. Por otra parte, otra situación a la que también se enfrentan las personas con discapacidad auditiva se enfocan en su situación personal, laboral, social, de educación que requiere atención.

Es imperante que los profesionales de la salud que trabajan logren una mayor empatía con los sujetos de atención, sin embargo, en las personas con esta discapacidad se limita por la falta de comunicación efectiva. A pesar de que como profesionales de salud debe promoverse la formación y capacitación para que

podamos aprender a comunicarnos con las personas con discapacidad auditiva, la formación académica básica existen escasos programas que lo fomenten.

Las personas que presentan algún tipo de discapacidad demandan de la sociedad, el derecho a una vida en igualdad de oportunidades. Y garantizar un acceso equitativo a los servicios de salud, educativos, ocupacionales y recreativos, además de participar plenamente en la sociedad y contribuir al desarrollo socioeconómico de la comunidad y el país. Por ello, se requiere de implementar acciones de promoción, recuperación funcional e integración o inclusión social que gestionen los profesionales de la salud, tanto en el ámbito comunitario como institucional, por lo tanto, esta investigación pretende visibilizar la experiencia de las personas con discapacidad auditiva en la comunicación que establecen con el personal de salud y enfermería.

Es importante mencionar que en el ámbito de la educación se han impulsado más acciones entorno a programas de apoyo, investigaciones y tesis sobre esto, además de que, se encuentra mayor apertura, desde la fundación de la Escuela Nacional para Sordos, que fue creada por un decreto presidencial de Benito Juárez donde el Estado mexicano reconoció el papel de la lengua y la cultura de la comunidad de sordos en el sistema educativo federal y en la cultura nacional. Sin embargo durante la formación profesional como ya se mencionó antes, se percibe que no existe una preparación específica para actuar junto a este colectivo. Se discute sobre las implicaciones de esta deficiencia como una enfermedad, pero no se buscan formas de relación y comunicación con estos individuos. Por lo tanto planteamos la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuál es la experiencia de las personas con discapacidad auditiva, en su interacción con el personal de salud durante el proceso de atención en las instituciones de salud?

## **Objetivos**

### **Objetivo general**

Explorar la experiencia de las personas con discapacidad auditiva, en su interacción con el personal de salud durante el proceso de atención en las instituciones de salud.

### **Objetivos específicos. -**

Caracterizar a la población participante en el estudio.

Sugerir intervenciones de enfermería para mejorar la atención de salud con pacientes sordos.

# CAPITULO 1

## Marco teórico

### **Evolución de la discapacidad**

A través del desarrollo de la humanidad, y tal vez como consecuencia de este, la idea de las personas con discapacidad se ha modificado. Las tradiciones tienen un papel importante, el avance de las ciencias se enriquece el enfoque de intervención. En 1974, la UNESCO planteo que el proceso de rehabilitación o adaptación transita por cinco etapas, que se interrelacionan con el grado de desarrollo y el estado socioeconómico de los pueblos:

1. Etapa filantrópica. La idea predominante es la enfermedad y se habla de invalidez, considerada como una característica constante del individuo.
2. Etapa de asistencia social. Se caracteriza por la ayuda a la persona con carencias.
3. Etapa de los derechos fundamentales. Coincide con el establecimiento de los derechos universales. Surge como concepto de discapacidad.
4. Etapa de la igualdad de oportunidades. Se pone en evidencia la relación entre la persona y el medio. Aparece el concepto de desventaja.
5. Etapa del derecho a la integración. Los avances sociológicos, así como la democratización política y del conocimiento, amplían el concepto de desventaja y determinan la incorporación del derecho a la integración y la participación.

Estas etapas no son excluyentes y pueden coexistir en un mismo país en zonas diferentes.

En el congreso de la Asociación Médica Latinoamericana de Rehabilitación realizado en 1979, (Amate, et. al. 1979) presentaron un trabajo en el que relacionaron los criterios de multicausalidad con esas etapas y con las características de distintos tipos de sociedades.

La aparición de los trabajos de Wood, de la Universidad de Manchester, Inglaterra, dieron origen a la Clasificación Internacional de Deficiencias,

Discapacidades y Minusválidas (CIDDM) de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001) enfatizo los diferentes momentos de un proceso que puede alterar las funciones de la persona y la influencia que sobre ella ejerce el ámbito social. Aunque la clasificación no se usó en la medida esperada, sus ideas y conceptos tuvieron una enorme preponderancia.

La CIDDM describe las consecuencias de la enfermedad en forma lineal supone una progresión desde el daño a la salud hasta la deficiencia, discapacidad, minusvalía o desventaja. Sin embargo, el proceso no siempre es lineal; las consecuencias de una enfermedad no se pueden predecir con certeza.

En el 2001, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1994) publicó la clasificación internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), la cual, en lugar de proponer una progresión lineal, ofrece la descripción de todos los componentes funcionales y la compleja interrelación entre los factores involucrados en la discapacidad; y que en esto se enfatiza los aspectos relacionados con el medio.

En julio de 2001, el Instituto Interamericano del Niño de la Organización de estados americanos (OEA) publicó un trabajo en el que se plantea la evolución del concepto de discapacidad desde el siglo XVII, según los siguientes modelos:

*Modelo preformista o negativista:* es el que prevalece hasta el siglo XVII. Antes de la revolución francesa se pensaba que las deficiencias se preformaban en el momento de la concepción o eran el resultado de designios de fuerzas divinas. Según las distintas culturas, las personas con discapacidades eran segregadas, perseguidas o institucionalizadas en forma permanente. Se practicaba la eugenesia, o, en otros casos se reverenciaba a quien tenía estos “estigmas” (OEA, 2001).

*Modelo predeterminado medico:* se extiende desde el siglo XVII hasta fines del siglo XIX. Se consideraba que las discapacidades tenían origen biomédico. En esa época quienes no podían ser curados se institucionalizaban en establecimientos donde se atendía a individuos con cualquier tipo de discapacidad. Las órdenes religiosas eran las que

primordialmente se ocupaban de estas personas. Se considera que las monjas fueron las primeras enfermeras (OEA, 2001).

*Modelo determinista funcional:* se extiende desde fines del siglo XIX hasta fines del decenio de 1980. Se desarrolla el criterio de rehabilitación y de educación especial (OEA, 2001).

*Modelo interaccionista o estructuralista:* comienza a desarrollarse el concepto de desventaja y a enfatizarse los factores ambientales. En este periodo se implanta la normalización en la educación. Se reconoce el valor de la prevención para eliminar las barreras físicas y estructurales (OEA, 2001).

*Modelo inclusivo de los derechos humanos:* se reconoce que los derechos humanos son fundamentales y se los incluye en la ejecución de programas (OEA, 2001).

*Modelos de intervención:* en 1992, Minaire (1992) enunció cuatro modelos de intervención en el marco de la rehabilitación; biomédica, de la discapacidad, situacional y de calidad de vida. El modelo biomédico asume que existe una relación lineal entre la etiología, la patología y las manifestaciones de las deficiencias. Esencialmente incorpora tres variables: diagnóstico, síntomas y factores psicológicos. Este modelo no considera los factores personales, las respuestas emocionales o los asuntos familiares como componentes de la sintomatología, a menos que sea clara la relación con la patología original (OEA, 2001). El foco de las intervenciones es la patología y, en segundo término, los síntomas. A pesar de la debilidad de este modelo a la luz de los nuevos conceptos y enfoques, es el más utilizado, sobre todo en los sistemas institucionales. Minaire considera que los otros modelos se originan en este.

El modelo de la discapacidad puede ser considerado el de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la OMS (CIDDDM). Que en cierta medida es similar al anterior en relación con el desarrollo lineal de las situaciones, pero representa un avance porque considera un

espectro mayor de necesidades de intervenciones, sobre todo en los aspectos funcionales. Lo único que puedo mencionar a parte del anterior es el énfasis que pone en las experiencias personales, en contraposición al escaso énfasis que se otorga al medio y el ambiente.

El modelo de calidad de vida es importante porque incluye la percepción del funcionamiento personal y social. Su debilidad está en que no hay una unidad de criterio sobre la calidad de vida. La calidad de vida otorga prioridad a las vivencias personales, es totalmente subjetiva y refleja las experiencias de las personas con discapacidades cognitivas, emocionales o físicas, y el modelo en que perciben el mundo y establecen sus objetivos personales de vida. Algunos autores piensan que el verdadero valor del criterio de calidad de vida es el cambio que experimenta la vida de todos los miembros de la familia, no solo el de la persona con discapacidad (Fuhrer, 1997).

En el decenio de 1980 se vivió el periodo de la desinstitucionalización, pero no se logró los resultados esperados por falta de adecuación de las personas. En los años noventa comenzó a perfilarse el criterio de calidad de vida. Queda aún por pasar el siglo XXI, en el que se deberán derribar las barreras de la inequidad y lograr la integración de todo para todos. La discapacidad es el resultado de la interacción entre una persona que tiene una determinada condición de salud y el contexto ambiental en el que se desenvuelva (Ueda, Okawa, 2003). Es así que en la definición anterior se incorpora el criterio de que la discapacidad no es estática, sino que puede variar por los cambios del ambiente.

### **Modelo médico de discapacidad**

Según este modelo, la discapacidad es un problema fundamentalmente individual, causado por una enfermedad, deficiencia o condición de salud. De ese modo, el tratamiento de la discapacidad, según este paradigma, está encaminado a conseguir la cura, una mejor adaptación del sujeto o un cambio de su conducta, a la vez que la atención sanitaria (Barbosa, Ardila et al., 2020).

Directamente relacionado con lo anterior, la OMS (2001) distingue y relaciona causalmente las siguientes tres categorías de discapacidad.

- Deficiencia. Es decir, la "alteración en las funciones fisiológicas o en las estructuras corporales de una persona" y "puede consistir en una pérdida, defecto, anomalía o cualquier otra desviación significativa respecto de la norma estadísticamente establecida".
- Minusvalía. Se refiere a "toda situación desventajosa para un individuo, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad que le impide o limita el desempeño de un rol, que es normal en su caso". Esta categoría está caracterizada por "la diferencia entre el rendimiento y las expectativas del individuo mismo o del grupo al que pertenece" y "representa la socialización de la deficiencia y su discapacidad, por cuanto refleja las consecuencias culturales, sociales, económicas, ambientales y ocupacionales, que para el individuo se derivan de la presencia de [aquellas] y alteran su entorno".
- Discapacidad. Es un término genérico que incluye "limitaciones en la realización de una actividad".

A pesar de que este es un modelo innovador, que incorpora el componente social (minusvalía), continúa siendo un modelo centrado en el individuo, considerando la discapacidad como patología; sin incluir los efectos y las relaciones entre el entorno social y la realidad biológica.

## **Discapacidad**

Según la Organización de Naciones Unidas (ONU) en el 2007 revelan que la cantidad de personas con alguna discapacidad equivale al 10% de la población total mundial (Organización Mundial de la Salud, 2001).

Existen diferentes modelos que han estudiado la discapacidad. El primero que se empleó fue el modelo médico. Este considera que la discapacidad es de origen bio-médico. En este modelo, las consecuencias de la enfermedad, las cuales son definidas, se interpretan y clasifican aplicando el modelo de enfermedad conocido tradicionalmente. Es decir, la discapacidad adquiere la connotación de síntoma, por lo que es descrita como una desviación de la normalidad bio-medica de la estructura y función corporal-mental que surge como consecuencia de una enfermedad, trauma o compensatorias, dirigiendo su tratamiento a lograr la cura o una mejor adaptación de la persona y un cambio

en su conducta. (Programa Nacional para las Personas con Discapacidad, 2009-2012).

En el 2001, la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, de la Organización Mundial de la Salud (CIF/OMS) propone diferentes modelos para explicar ampliamente la discapacidad y el funcionamiento de esta. La divide en modelo médico que se refiere a la discapacidad como problema causado por enfermedad, trauma o condición de salud, lo cual requiere tratamiento especializado. En el modelo social se comprende que en la actualidad se está pasando de la percepción de las personas con discapacidad, como personas enfermas, que debían de superar carencias y deficiencias a fin de adaptarse lo mejor posible a la sociedad existente, para lo que se les ofrecía el adecuado tratamiento médico (Polonio, B; Ruiz, J., 2003).

Otra aproximación proviene desde la sociología, que define la discapacidad como un fenómeno que es el resultado de la opresión del sistema cultural poco sensible a las verdaderas necesidades de las personas con discapacidad. Es decir, la sociedad otorga criterios de clasificación definiendo y situando a la discapacidad en diferentes términos, sin embargo, esto no es lo fundamental sino la actitud con las personas con discapacidad. La discapacidad desde esta aproximación se desarrolla en un contexto social, el cual otorga juicios de “normalidad”, siendo entonces la discapacidad una desviación de dicha normatividad por lo que este juicio determina la “identidad” del ser. La sociedad es la que otorga la identidad personal gracias a la participación y convivencia social, la discapacidad representaría las restricciones impuestas por un medio discriminatorio, representando el fracaso de este medio social para adaptarse a las necesidades de las personas con discapacidad (Ferreira, 2008).

Schorn (1999) describe que la discapacidad es marcada por el otro, quien marca el límite del ser diferente. Se requiere que los seres humanos comiencen a distinguir lo que nos hace singulares a cada uno. También destaca que la discapacidad pone una marca, pero no solo al individuo sino a toda la familia, esto desencadena una serie de mecanismos para afrontar el nuevo suceso.

## **Discapacidad auditiva**

La discapacidad auditiva se define como la pérdida o anormalidad de la función anatómica y/o fisiológica del sistema auditivo, y tiene su consecuencia inmediata en una discapacidad para oír, lo que implica un déficit en el acceso al lenguaje oral. Partiendo de que la audición es la vía principal a través de la cual se desarrolla el lenguaje y el habla, debemos tener presente que cualquier trastorno en la percepción auditiva del niño y la niña, a edades tempranas, va a afectar a su desarrollo lingüístico y comunicativo, a sus procesos cognitivos y, consecuentemente, a su posterior integración escolar, social y laboral (FIAPAS, 1990).

## **Definición de sordera**

La sordera en cuanto deficiencia se refiere a la pérdida o anormalidad de una función anatómica y/o fisiológica del sistema auditivo, y tiene su consecuencia inmediata en una discapacidad para oír (FIAPAS, 1990).

Con esto no quiere decir que no puedan hablar ya que la deficiencia auditiva es propiamente del oído, así que las cuerdas vocales están intactas y si se puede hablar, es por eso por lo que se debe omitir el uso de “sordomudos” para referirse a las personas que solo presentan una deficiencia auditiva.

En México, el Programa Nacional para el desarrollo de personas con discapacidad (2009-2012) define la sordera como “la restricción en la percepción de los sonidos externos, alteración de los mecanismos de transmisión, transducción, conducción e integración del estímulo sonoro, que a su vez puede limitar la capacidad de comunicación. A deficiencia abarca al oído, pero también a las estructuras y funciones asociadas a él. La dificultad o la imposibilidad de utilizar el sentido del oído debido a una pérdida de la capacidad auditiva parcial (hipoacusia) o total (anacusia), ya sea unilateral o bilateral. Las personas sordas utilizan preferentemente el canal visual para comunicarse, y es necesario enseñarles un sistema de comunicación efectivo, que es la Lengua de Señas Mexicanas (LSM), lenguaje oral y otro, esta condición no afecta el rendimiento intelectual de la persona.

Hemos de tener en cuenta una diferenciación importante en la pérdida de audición: sordera e hipoacusia. La hipoacusia es la pérdida de audición que, con o sin ayuda técnica, permite acceder al lenguaje oral por vía auditiva. La sordera es la pérdida de audición que impide el acceso al lenguaje oral por vía auditiva, convirtiéndose la visión en el principal canal para llevar a cabo el proceso de comunicación (Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, 2015).

### **El oído**

**Anatomía.** El oído es el órgano sensorial responsable de la audición y del mantenimiento del equilibrio mediante la detección de la posición corporal y del movimiento de la cabeza. Se compone de tres partes: oído externo, medio e interno; el oído externo se sitúa fuera del cráneo, mientras que las otras dos partes se hallan dentro del hueso temporal (Savolainem, H. (s. f.-a).)

**Fisiología del oído.** En un punto anatómico, el oído se divide en 3 regiones, oído externo, medio e interno. El oído es un órgano de audición y el equilibrio (Medicina de la comunicación humana, 1994).

**Oído externo:** Consta de 2 partes, una de ellas es el pabellón auricular o la aurícula, que es la parte visible. La segunda es el conducto auditivo externo, que es un tubo ciego, donde se conecta el oído externo al oído interno u oído medio. En el oído externo también se encuentra la membrana timpánica o mejor conocido como “tímpano”. Esta membrana separa el oído externo del oído medio (Medicina de la comunicación humana, 1994).

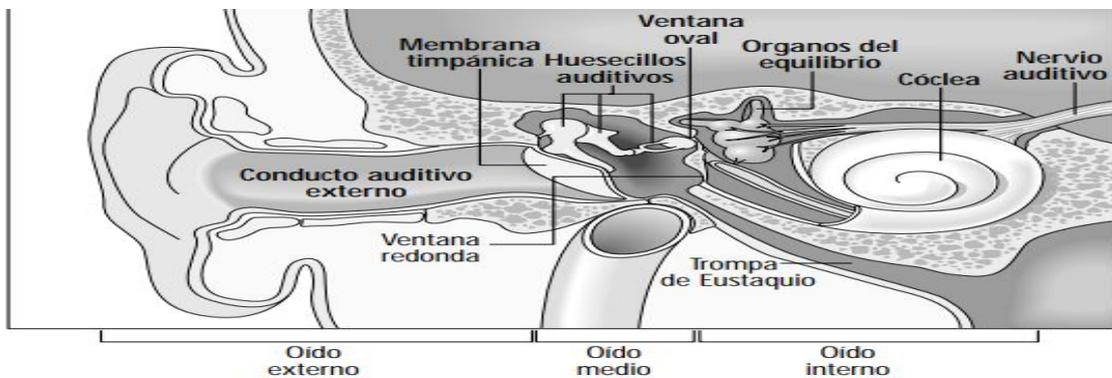
**Oído medio:** Consta de la cavidad timpánica, una cavidad llena de aire cuyas paredes externas forman la membrana timpánica (tímpano) y que se comunica en dirección proximal con la nasofaringe a través de las trompas de Eustaquio, que mantienen el equilibrio de presión a ambos lados de la membrana timpánica. Así, debido a esta comunicación, al tragar se iguala la presión y se recupera la audición perdida por un cambio rápido en la presión barométrica. La cavidad timpánica también contiene los huesecillos martillo, yunque y estribo, que son controlados por los músculos del estribo y tensor del tímpano. La membrana timpánica se une al oído interno por los huesecillos, concretamente a través del pie móvil del estribo, que está en contacto con la ventana oval (Savolainem, H. s. f.-a).

**Oído interno:** contiene el aparato sensorial propiamente dicho. Está formado por una cubierta ósea (el laberinto óseo) en la que se encuentra el laberinto membranoso, una serie de cavidades que forman un sistema cerrado lleno de endolinfa, un líquido rico en potasio. El laberinto membranoso está separado del laberinto óseo por la perilinfa, un líquido rico en sodio (Savolainem, H. s. f.-a).

El laberinto óseo consta de dos partes. La porción anterior se conoce como cóclea y es el órgano real de la audición. Tiene una forma espiral que recuerda a la concha de un caracol, apuntada en sentido anterior. La porción posterior del laberinto óseo contiene el vestíbulo y los canales semicirculares y es la parte responsable del equilibrio. Las estructuras neurosensoriales que participan en la audición y el equilibrio se localizan en el laberinto membranoso: el órgano de Corti se localiza en el canal coclear, mientras que la mácula del utrículo y del sáculo y las ampollas de los canales semicirculares se localizan en la sección posterior (Savolainem, H. s. f.-a).

Diagrama del oído

Figura 1



Fuente: (Savolainem, H. s. f.-a)

## **Órganos de la audición**

El canal coclear es un tubo triangular en espiral de dos vueltas y media que separa la ramba vestibular de la ramba timpánica. Uno de los extremos termina en el ligamento espiral, una prolongación de la columna central de la cóclea, mientras que el otro se conecta con la pared ósea de la cóclea. La ramba vestibular y la timpánica terminan en la ventana oval (el pie del estribo) y la ventana redonda, respectivamente. Las dos cámaras se comunican a través del helicotrema o punta de la cóclea. La membrana basilar forma la superficie inferior del canal coclear y sostiene el órgano de Corti, que es el responsable de la transducción de los estímulos acústicos. Toda la información auditiva es transducida por sólo unas 15.000 células ciliadas (órgano de Corti), de las que unas 3.500, las denominadas células ciliadas internas, son de importancia crítica, ya que establecen sinapsis con alrededor del 90 % de las 30.000 neuronas auditivas primarias (Savolainem, H. s. f.-a).

Las células ciliadas internas y externas están separadas entre sí por una capa abundante de células se sostén. Los cilios atraviesan una membrana extraordinariamente fina y se incrustan en la membrana tectoria, cuyo extremo libre se localiza por encima de las células. La superficie superior del canal coclear está formada por la membrana de Reissner. Los cuerpos de las células sensoriales cocleares que descansan sobre la membrana basilar están rodeados de terminaciones nerviosas y de los casi 30.000 axones que forman el nervio coclear (Savolainem, H. s. f.-a).

El nervio coclear atraviesa el conducto auditivo interno y se extiende hacia las estructuras centrales del tronco encefálico, la parte más antigua del cerebro. Las fibras auditivas finalizan su camino sinuoso en el lóbulo temporal, la parte de la corteza cerebral responsable de la percepción de los estímulos acústicos (Savolainem, H. s. f.-a).

## **Proceso auditivo**

Al recibir cualquier sonido, las ondas de presión en el aire alcanzan el pabellón auricular el cual ayuda a localizar de donde proviene el sonido, posteriormente las ondas llegan al conducto auditivo externo que termina en el tímpano. Las oscilaciones de la presión sonora llegan al tímpano como vibraciones que se

transmiten a través de los huesecillos del oído: martillo, yunque y estribo a la ventana oval de la cóclea, de ahí las ondas continúan desplazándose hasta hacer mover el órgano de Corti, donde las células pilosas traducen el estímulo mecánico en energía eléctrica donde por último la información es transmitida a centros cocleares del encéfalo (Discapacidad auditiva, 2010).

### **Fisiología de la audición**

Conducción aérea del sonido. El oído se compone de un sistema de conducción del sonido (el oído medio y externo) y de un receptor (el oído interno).

Las ondas sonoras que atraviesan el conducto auditivo externo inciden sobre la membrana timpánica y la hacen vibrar. Esta vibración se transmite al estribo a través del martillo y del yunque. La superficie de la membrana timpánica es casi 16 veces superior al área del pie del martillo ( $55 \text{ mm}^2/3,5 \text{ mm}^2$ ), y esto, en combinación con el mecanismo de amplificación de los huesecillos, aumenta 22 veces la presión sonora. Debido a la frecuencia de resonancia del oído medio, el índice de transmisión óptimo se encuentra entre 1.000 y 2.000 Hz (Savolainem, H. s. f.-a).

Al moverse el pie del estribo, se forman ondas en el líquido situado en el interior del canal vestibular. Como el líquido no puede comprimirse, cada movimiento del pie del estribo hacia el interior origina un movimiento equivalente de la ventana redonda hacia afuera, en dirección al oído medio (Savolainem, H. s. f.-a).

Durante la exposición a niveles acústicos elevados, el músculo del estribo se contrae para proteger al oído interno (reflejo de atenuación). Además de esta función, los músculos del oído medio amplían también los límites dinámicos del oído, mejoran la localización del sonido, reducen la resonancia en el oído medio y controlan la presión del aire en el oído medio y la presión del líquido en el oído interno (Savolainem, H. s. f.-a).

Las células ciliadas internas son mecanos receptores que transforman las señales generadas en respuesta a la vibración acústica en mensajes eléctricos que se envían al sistema nervioso central. Sin embargo, no depende de ellas el umbral de sensibilidad auditiva ni la extraordinaria selectividad de frecuencias del oído (Savolainem, H. s. f.-a).

Las células ciliadas externas, por otro lado, no envían señales auditivas al cerebro, sino que su función consiste en amplificar unas 100 veces (es decir, 40 dB) la vibración mecánico-acústica en los niveles cercanos al umbral, con lo que se facilita la estimulación de las células ciliadas internas (Savolainem, H. s. f.-a).

Las células ciliadas externas pueden producir más energía de la que reciben de los estímulos externos y, al contraerse de forma activa con frecuencias muy elevadas, pueden funcionar como amplificadores cocleares. En el oído medio, la interferencia entre las células ciliadas internas y externas crea un sistema de retroalimentación que permite controlar la recepción auditiva, sobre todo el umbral de sensibilidad y la selectividad de frecuencia (Savolainem, H. s. f.-a).

Por tanto, las fibras cocleares eferentes pueden ayudar a reducir la lesión coclear causada por la exposición a estímulos acústicos intensos. Las células ciliadas externas pueden sufrir también una contracción refleja en presencia de estímulos intensos (Savolainem, H. s. f.-a).

### **Clasificación de la sordera**

La clasificación de la sordera se puede presentar por el periodo en que se pueda desarrollar, ya que se puede manifestar durante el embarazo o después del nacimiento y estas son: congénita y adquirida. También se encuentran entre la clasificación: según la causa, según la localización de la lesión, el grado de pérdida auditiva y según la edad del comienzo de la sordera

### **Dependiendo de las causas:**

*Pérdida de audición congénita:* (desde el nacimiento). Puede ser de cualquier tipo o grado, en un solo oído o en ambos (unilateral o bilateral). Se asocia a problemas renales en las madres embarazadas, afecciones del sistema nervioso, deformaciones en la cabeza o cara (craneofaciales), bajo peso al nacer (menos de 1500 gramos) o enfermedades virales contraídas por la madre durante el embarazo, como sífilis, herpes e influenza (Discapacidad auditiva, 2010).

*Pérdida de audición adquirida:* en la Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión (2010), la pérdida auditiva puede ser prenatal, produciéndose antes del

nacimiento, o postnatal (después del nacimiento). - Si la pérdida auditiva es posnatal, se debe distinguir otro criterio:

- Prelocutiva: se produce antes del desarrollo del lenguaje.
- Postlocutiva: tiene lugar después del desarrollo del lenguaje.

Perello (1978) en estas 2 mismas, pero de una perspectiva diferente:

Sordera hereditaria: es la alteración en el gen de un individuo la cual se transmite según las posibles combinaciones de los genes.

Sordera adquirida prenatal: es la producida por la acción de un factor infeccioso, tóxico o traumático sobre ambos oídos en la fecundación o el desarrollo prenatal. Como no existe una lesión del gen no se transmite a futuras generaciones (embriopatía).

También existen otras formas de sordera como:

Según la localización de la lesión: Sordera de transmisión o conductiva: Hay interferencia (bloqueo, problema o daño) en el sistema de transmisión de sonido al oído interno. El oído interno (el "receptor") está normal. El bloqueo puede estar en las siguientes estructuras: el canal auditivo externo, tímpano, cadena osicular, oído medio, ventana redonda o trompa de Eustaquio. Estas estructuras contribuyen a la conducción de las ondas sonoras a las células nerviosas del oído interno. De allí el término: pérdida de audición conductiva o de transmisión (Goycoolea, M. 2016).

Sordera de percepción o neurosensorial: En esta, la parte lesionada es el oído interno o vía auditiva. Se da en los casos en los que las células capilares del oído interno, o los nervios que lo abastecen, se encuentran dañados. Esto puede ser causado por intoxicaciones, genético, algunas infecciones como la meningitis, alteraciones vasculares y de los líquidos linfáticos del oído interno. Esto puede abarcar desde pérdidas auditivas leves a pérdidas auditivas profundas (Pearson, et. al., 1970).

*Central:* Se refiere a daño o interferencia en el tronco cerebral o en el cerebro (corteza auditiva). Una vez que las células nerviosas del oído interno son estimuladas el estímulo auditivo llega a la corteza a través de una serie de etapas (sinapsis) en núcleos celulares (neuronales) ubicados en el tronco cerebral (ej. Complejo olivar superior, núcleo ventral del lemnisco lateral, colículo inferior, cuerpo geniculado medial, etc.). La persona puede escuchar, pero no entender. Un foco irritativo en el cerebro puede también causar alucinaciones auditivas (Goycoolea, M. 2016).

*Funcional:* Se refiere a una pérdida que no es orgánica. Puede ser voluntaria o involuntaria.

Las pérdidas además pueden ser parciales o totales. Si bien las ondas sonoras llegan normalmente al oído interno por “conducción aérea”, es decir, a través del canal, tímpano, y cadena de huesecillos; también llegan a través de vibraciones en los huesos del cráneo (pero requiriendo mucha más intensidad). Esto se denomina “conducción ósea”. (Goycoolea, M. 2016).

Sordera mixta: Se da en los casos en los que las células capilares del oído interno, o los nervios que lo abastecen, se encuentran dañados. Un aspecto importante de toda minoración auditiva es la magnitud del daño. La Bureau International d’Audiophonologie (BIAP) realizó una clasificación de la sordera en relación con la pérdida de audición media calculándolo a partir de decibelios (dB) a partir de las frecuencias de 500, 1000, 2000 y 4000Hz sobre el oído (BIAP, 1997).

En la clasificación de grados de las pérdidas auditivas de acuerdo con su severidad se desarrolla en la siguiente tabla.

**Tabla 1 <sup>1</sup> Clasificación de la sordera**

Grado de pérdida	Clasificación	Causa posible	Cómo se escucha según el grado de pérdida	Posibles consecuencias de la pérdida (si no se recibe tratamiento)
0-15 dB	Normal		Todos los sonidos del lenguaje y ambientales	Ninguna
15 - 20 dB	Ligera	Pérdida auditiva de tipo conductivo y algunas neurosensoriales	Las vocales se escuchan con claridad, pero se pueden dejar de oír algunas consonantes en contextos ruidosos.	Ligeros problemas en la adquisición del lenguaje.
25 - 30 dB	Media	Pérdida auditiva de tipo conductivo y neurosensorial	Sólo algunos sonidos del habla emitidos en voz alta.	Ligero retardo del lenguaje, problemas para comprender lenguaje en ambientes ruidosos e inatención.
30 - 50 dB	Moderada	Pérdida auditiva de tipo conductivo con desórdenes crónicos en oído medio; pérdidas neurosensoriales.	Casi ningún sonido del habla a una intensidad de conversación normal.	Problemas del habla, retardo del lenguaje, problemas en el aprendizaje e inatención.
50 - 70 dB	Severa	Pérdidas neurosensoriales mixtas y combinación de disfunción de oído medio e interno.	Ningún sonido del habla a una intensidad de conversación normal.	Problemas severos del habla, retraso del lenguaje, y problemas en el aprendizaje y la atención.
70 dB o más	Profunda	Pérdidas neurosensoriales mixtas y combinación de disfunción de oído medio e interno.	No se oyen sonidos ambientales ni del habla.	Problemas severos del habla, serias dificultades para el desarrollo adecuado y natural del lenguaje oral, problemas en el aprendizaje e inatención.

<sup>1</sup> FUENTE: Discapacidad auditiva Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica 2010.

En esta clasificación puedo resaltar que existe una dificultad para la comunicación y la adaptación que tienen las personas sordas con esto. En el caso de la pérdida auditiva leve, se puede percibir la palabra normal, pero hay ciertas letras donde se obtiene una confusión fonética, por ejemplo 'p' y 'b', 'f' y 'v'.

En la deficiencia auditiva mediana o media, el umbral vocal está en el nivel de intensidad de la palabra normal, en esta parte las personas se ayudan con la lectura de los labios y pueden ser candidatos para utilizar algún auxiliar auditivo o el implante coclear. En casos de pérdida auditiva severa o profunda la palabra no se percibe. Si la persona sorda no recibe algún tipo de terapia será muda (Lafon, 1985).

La Anacusia ocasiona importantes alteraciones en el desarrollo global de la persona, afectando sus funciones, su desarrollo intelectual y social (NIH, 1993).

#### Según el momento de adquisición de la sordera:

Goycoolea, M. (2016) menciona que el punto fundamental es el momento de la detección y este momento puede ser en:

1. Recién nacidos.
2. Escolares.
3. Adultos
4. Tercera edad.

La pérdida de audición (hipoacusia) significativa es una de las patologías frecuentes en los recién nacidos.

Un 10% de los recién nacidos tiene el riesgo de tener algún grado de discapacidad. De éstos, el 30 a 50% tiene una pérdida auditiva (Erenberg S., 1999).

En la American Academy of Pediatrics (1999) y otros autores como G.W. Mauk, T.R. Behrens (1993) y H. Guzmán, M. Goycoolea, F. Espinoza mencionan que

las hipoacusias bilaterales y permanentes están presentes entre el 1,2 y el 5,7 por mil de los recién nacidos. Se ha reportado una incidencia entre el 1 y el 3 por mil en recién nacidos aparentemente normales y entre un 2 a 4% en los recién nacidos que van a unidades intensivas del recién nacido.

El desarrollo del lenguaje ocurre en los primeros tres años de vida, por lo tanto, es esencial detectar y tratar a los niños con pérdidas auditivas en forma temprana (Goycoolea, M. 2016).

Más aún, está establecido que intervención (tratamiento) antes de los 6 meses de edad mejora significativamente el desarrollo del lenguaje en relación a quienes son tratados después, e inclusive puede lograrse comunicación y desarrollo dentro de límites normales para la edad (Yoshinaga-Itano, et. al. 1998).

De allí la necesidad de implementar programas de chequeo auditivo universal de los recién nacidos y diagnosticarlos antes de los tres meses de edad y proveer intervención apropiada antes de los 6 meses de edad (Yoshinaga-Itano, et. al. 1998; C. Yoshinaga-Itano. 1999).

#### Detección en escolares y en adultos

Si bien hay pérdidas auditivas en el recién nacido, también hay pérdidas auditivas que ocurren con el tiempo. Estadísticas internacionales sugieren que 50 de cada mil escolares (5%) tienen una pérdida auditiva que es uni o bilateral (Goycoolea; Guzmán. 2003).

Diferentes grados y pérdidas auditivas son detectados. Pequeñas pérdidas son generalmente temporarias y son relacionadas a problemas que pueden ser resueltos en forma médica o quirúrgica (ej. Otitis media). Sin embargo, a pesar de ser pérdidas pequeñas, éstas (de no ser tratadas) resultan en un déficit atencional, pobre desempeño escolar y comunicación inadecuada. Pérdidas

moderadas (41-60dB) causan déficit en el desarrollo del lenguaje (Goycoolea, M. 2016).

Estos problemas pueden ser evitados (o mejorados) con intervención temprana. Si bien, la mayoría de estos casos son relacionados a otitis media, también se detectan aquí pérdidas neurosensoriales que han ocurrido en los primeros años de vida las cuales tienen una incidencia en adolescentes de un 1% y en adultos de un 2% (Goycoolea, M. 2016).

Es importante recalcar que los chequeos auditivos o *screenings*, son procedimientos de detección y no de diagnóstico. Aquellos que fallan el chequeo son sometidos a una evaluación completa con fines diagnósticos y si la sugerencia de pérdida auditiva se confirma son tratados (Goycoolea, M. 2016).

Por lo tanto, se sugiere chequeo universal para recién nacidos y escolares, así como también en adultos de alto riesgo (y tomar acciones preventivas) como son aquellos trabajadores expuestos como lo son los militares, trabajadores de la construcción, aserraderos, aeropuertos, y todos aquellos expuestos a ruidos (Goycoolea, M. 2016).

Recapitulando, tendríamos una incidencia y prevalencia de hipoacusia neurosensorial aproximada de: recién nacidos 0.2%, adolescentes 1.0%, adultos 2.0%. Sin embargo, los adultos sobre 65 años de edad tienen un 30% y sobre 85 años un 50% (Goycoolea M.)

Es recomendable entonces hacer chequeos auditivos en la tercera edad, pues estas pérdidas aunque fueran moderadas pueden causar problemas comunicacionales y de aislamiento significativos. Este es además un problema en aumento dado que el porcentaje de personas sobre 65 años en países “desarrollados” era en promedio un 8% en 1960, 11% en 1980, 13% en el 2000 y se estima que en 2020 será de un 16%. Más aún si se considera que las expectativas de vida subieron ya de 40 años a comienzos del Siglo XX a 80 años a fines de Siglo. (Goycoolea M.)

Schorns (2008) toma la clasificación de Fernández (2004) y menciona algunas otras y de una manera diferente como:

## **Hipoacusia**

La Organización Mundial de la salud define hipoacusia como una deficiencia auditiva que describe la pérdida de la audición en uno o ambos oídos. Como ya he mencionado hay diferentes niveles de deficiencia auditiva, estos se clasifican según el grado de intensidad.

Hipoacúsicos: se refiere a las personas que presentan alguna dificultad para escuchar, pero suelen auxiliarse de la prótesis. Su pérdida auditiva es de menos grado, por lo que les permite adquirir el lenguaje oral por la vía auditiva, aunque pueden existir algunas dificultades en la articulación, en el léxico y en la estructuración.

Desde el punto de vista genético puedo mencionar hipoacusias sindrómicas o no sindrómicas, así como hacer referencia al patrón de herencia autosómico.

Es importante el seguimiento de las personas con factores de riesgo para hipoacusia, en la Norma Oficial Mexicana NOM-034 para la prevención y control de los defectos del nacimiento, y enlista factores de riesgo rectificados por la Joint Committee on Infant Hearing y verificados por la Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia entre los que se encuentran los antecedentes familiares de hipoacusia neurosensorial hereditaria, infecciones maternas durante el embarazo tales como citomegalovirus, toxoplasmosis, herpes, sífilis, así como rasgos de los neonatos que sugieran estos padecimientos, también se enlistan las anomalías craneofaciales que afecten estructuras relacionadas con el oído, pacientes nacidos pre término, o con un peso menor de 1500 gramos, hiperbilirrubinemias que requieran exanguinotransfusión, medicación con ototóxicos APGAR menor o igual a 6 al minuto o menor a 3 a los 5 minutos del nacimiento, estancia en Unidad de Cuidados Intensivos por más de 5 días.

La causa más común de discapacidad auditiva neurosensorial en el neonato es de etiología congénita y afecta de uno a tres de cada 1000 niños (AAP, 1995 y CDPH, 1997). Aproximadamente 25% de los casos son de origen genético, otro

25% está asociado a factores de riesgo no genético y el 50% restante la causa no es determinada (GPC, 2010, Martínez, et. al. 2003).

En relación con el entorno comunicativo familiar

- Personas sordas con padres oyentes.
- Personas sordas con padres sordos.

Con esto, puedo decir que la sordera puede ser causada por daños en las diferentes estructuras del oído y sus características, así como el tiempo de aparición de estos daños y la sordera puede variar.

Aun con esto (Lewis 1991) divide la sordera en dos grupos, el primero está integrado por aquellos individuos que aparentemente no oyen y que posiblemente utilizan el lenguaje de señas para comunicarse y el segundo por los sujetos en los que existe un decremento en la audición debido a la edad.

La sordera puede presentar variantes, ya que no es lo mismo que escuchen tonos altos o bajos, pues esto interfiere en el aprendizaje del habla, en el sentido de que podrían utilizar auxiliares para lograr oír. También suele ser importante si escuchan algún tipo de tomo para entender las dificultades que tendrá en su desarrollo (Perello, 1980). En Estados Unidos se describe a la persona sorda como alguien cuya incapacidad de escucha excluye un procesamiento exacto de la información hablada, con o sin ayudas para escuchar (Asociación Americana de Lenguaje de Señas, ASLAM).

Mientras que, en México, el Programa Nacional para el Desarrollo de las personas con discapacidad divide a la sordera en:

- Hipoacusia: pérdida de la capacidad auditiva parcial.
- Anacusia: pérdida de la capacidad auditiva total ya sea unilateral o bilateral.

## Factores de riesgo para la pérdida de la audición

La Joint Committee on Infant Hearing identificó factores de riesgo, que ya anteriormente he mencionado, como la hiperbilirrubinemia, bajo peso al nacer (< 1500g), medicamentos ototóxicos, infecciones congénitas, anomalías craneofaciales, infecciones congénitas, meningitis bacteriana, APGAR bajo, prematuridad, ventilación mecánica por más de 5 días, síndromes asociados a hipoacusia. Además de riesgos adicionales como cirugías gastrointestinales, cardíacas, tratamiento para hipotensión, hiponatremia, administración de diuréticos, uso prolongado de oxígeno y ruido. (Martínez CG. Valdez G. M., 2003).

## Comunicación

Las personas con deficiencias auditivas a pesar de que siguen siendo un grupo minoritario, van creando un gran impacto en la sociedad, forman un grupo con características y necesidades propias de una cultura en particular. Utilizan diferentes formas de comunicación para una inserción oportuna en los diferentes ámbitos socioculturales dentro de una sociedad oyente con la cual comparten las mismas inquietudes y necesidades.

A partir de una experiencia hospitalaria se ve la necesidad de la búsqueda de intervenciones de comunicación exitosa durante el cuidado a personas con deficiencias auditivas que respondan las necesidades surgidas durante el proceso salud-enfermedad.

La literatura reporta varios tipos de comunicación. La enfermera debe elegir el modo en que esta se establece, teniendo en cuenta el tipo de paciente, el problema de salud y la situación de enfermería. El proceso de comunicación no solo se realiza en un sentido, sino que también expresamos sentimientos y emociones cuando hacemos esta actividad. Lo importante es desarrollar una buena comunicación según sus posibilidades de salud, que permita una adecuada relación enfermera-paciente, desde que este último se pone en contacto con la enfermera (Leonel, et. al., 2015).

La relación de enfermera-paciente debe ir más allá, no solo es la interpretación de los signos y síntomas. También es preciso establecer una verdadera empatía, entendiéndola esta como la capacidad de reconocer y compartir emociones y estados de ánimo con la otra persona para así comprender el significado de su comportamiento. Una buena relación enfermera-paciente permite elaborar un plan de cuidados más personalizado, humanizado y ético, con el propósito de mejorar el estado de salud del paciente, haciendo su estancia más agradable en el hospital y reducir de manera significativa el miedo y la ansiedad que genera la hospitalización (Leonel, et. al., 2015).

Esta relación terapéutica es también una relación ética, donde los valores de cada uno deben ser conocidos y considerados de igual importancia, es una relación terapéutica que exige de la enfermera profesional un comportamiento que puede etiquetarse como comportamiento práctico moral (Mastrapa, et. al. 2016).

Del mismo modo, Morce, cuando identifica los tipos de cuidados, considera que el cuidado como relación interpersonal incluye comunicación, confianza, respeto y compromiso del uno con el otro. Cuando esto ocurre ambos se enriquecen. La integración de los sentimientos compartidos establece la posibilidad de dar o recibir ayuda. Se enfatiza en la integración de sentimientos y acciones en el encuentro, de tal manera que la relación enfermera-paciente es cualitativamente diferente a un encuentro sin cuidado. Desde esta perspectiva se cree que la relación enfermera-paciente es la esencia del cuidado y abarca sentimientos y comportamientos que ocurren en la relación, Asimismo, se interpreta la enfermería como la relación que se establece entre el paciente y la enfermera, dotada de un fundamento de conocimientos que le permiten resolver los problemas de la práctica clínica y proporcionar cuidados (Mastrapa, et. al. 2016).

La comunicación es la base para el desarrollo físico, psicológico, social y cultural de todo ser humano; nace como una acción vital al socializar y formar grupos que comparten ideas y características socioculturales con la cual se identifican. (SEGOB. 2011).

Estas personas con discapacidad auditiva o sordas desarrollan sus propias características que a su vez modulan sus valores, creencias, formas de recreación, aprendizaje y movilización; así constituyen grupos con formas de vida cultural propia. La orientación que reciben para interactuar socialmente está determinada por su núcleo familia, la edad y la educación formal recibida que genera en ellos las capacidades y habilidades necesarias para la comunicación oral y la adquisición del lenguaje de señas como lengua mater. (Harvey MA, 2003). Méndez-Blanco MC; la orientación que reciben para interactuar socialmente está determinada por su núcleo familiar, la edad y la educación formal recibida que genera en ellos las capacidades y habilidades necesarias para la comunicación oral (lectura facial y labial) y la adquisición del lenguaje de señas como lengua mater. Lo anterior propicia el desarrollo de una cultura particular de comunicación no verbal (Ortiz-López, et. al., 2011).

Para establecer comunicación esta población de acuerdo con la ley general para la inclusión de personas con discapacidades, se debe considerar las siguientes formas de lenguaje: escrito, oral y la lengua de señas mexicana, la visualización de textos, la comunicación táctil los macro tipos, los dispositivos de fácil acceso, el lenguaje sencillo, sistemas y formatos aumentativos o alternativos de comunicación incluida la tecnología de la información y comunicación de fácil acceso.

Con respecto a las dificultades de la comunicación, el 63% de las personas sordas lo hace mediante la voz, el 29% usando métodos combinados (voz y lengua de signos) y un 8% a través de la Lengua de Signos (García, FJ). Esta última puede definirse como “una lengua natural en la que las manos, el cuerpo y la expresión de la cara se convierten en los elementos del sistema lingüístico”. De esta manera, las manos y la vista desempeñan el mismo papel para las personas sordas, que la voz y el oído para las personas oyentes” (perfiles profesionales clave, 2015).

Las dificultades de comunicación también pueden afectar a las personas sordas a la hora de recibir una atención sanitaria. Ejemplo de ello podrían ser el no tener modo de contactar con ningún medio de emergencias sanitarias, o el no poder

saber que están siendo llamados en una sala de espera cuando únicamente se emplean medios auditivos y no visuales (Rodríguez, 2016).

### **Sistemas y formatos aumentativos o alternativos que facilitan la comunicación**

*La prótesis:* es un conjunto electrónico, electroacústico y mecánico personalizado; la prótesis auditiva capta, adapta y amplifica las señales acústicas de las formas que la persona con deficiencia auditiva pueda, dentro de los límites de sus capacidades de percepción y tolerancia, recibir la información que lleven dichas señales. La prótesis se debe ajustar a función del umbral del dolor, conservando la dinámica de los sonidos, evitando así la monotonía y proporcionando los elementos prosódicos indispensables para el reconocimiento y control del habla (Dumont, 1999).

*El implante coclear:* a finales de 1950, Eyries y Djournon realizaron el primer implante coclear, desarrollándose esta técnica rápidamente. Básicamente consiste en crear sensación auditiva estimulando directamente las terminaciones de las fibras del nervio auditivo. Los electrodos implantados reemplazan el órgano de Corti, que es el elemento que falla en las sorderas neurosensoriales. Estos electrodos transmiten una codificación del mundo sonoro al nervio auditivo, de este a los núcleos cocleares y finalmente a las zonas corticales (Ramírez, 1982).

Gracias a los electrodos introducidos en el oído interno mediante intervención quirúrgica y un procesador vocal externo que el paciente lleva siempre consigo, las señales acústicas son tratadas, transformadas y transmitidas por medio de una antena a los electrodos implantados en la cóclea, que permite a la persona sorda recibir informaciones sonoras del entorno. Existe una parte fija de tamaño reducido, que se implanta bajo la piel dentro del hueso; a ésta va unida la porta electrodos, una especie de hilo (casi tan fino como un cabello), que el cirujano enrolla en la cóclea, en una intervención que puede durar de dos a tres horas. La parte externa consta de un micrófono un procesador y una antena. El micrófono transforma los sonidos en potenciales eléctricos. Estos son conducidos al procesador, donde son tratados y transformados, llegan a la

antena y de esta se transmite a la parte implantada (Ramírez, 1982; Torres 1995).

Esta alternativa fue creciendo en demanda desde mediados de los noventa, por lo que más personas se han realizado el implante; sin embargo, cabe mencionar que es una cirugía que no se recomienda a todas las personas sordas.

*Oralismo:* esta técnica, aunque utilizada aun, carece de bases psicopedagógicas, para la aplicación como un medio de readaptación del niño sordo. Debido a que en la realidad no existe especialista totalmente capacitado en esta área. Aunque algunos profesionales trabajan para establecer las condiciones que permitan el desarrollo de la modalidad oral de la lengua. En conjunto con la labor que se realiza en torno a la comunicación, proponen un entrenamiento fonológico que respete las etapas suprasegmentales y más tarde segmentales de las producciones (Ramírez, 1982; Aimard; Morgon, 1989).

*Lengua de señas o de signos:* se define como un sistema lingüístico o una variante de este que implica el uso de gestos, ademanes, señales, movimientos del cuerpo, manos y rostro para declarar, explicar o dar a entender lo que uno piensa o quiere. Tiene características singulares ya que cada país o grupo étnico tiene sus propias señas o modismos; es decir su propia lengua distintiva que proviene de las características socio culturales de cada región usada para la transmisión de costumbres de generación en generación, modificada de acuerdo con el tiempo, forma parte de un sistema aumentado y reorganizado con el fin de adaptarlo a sus necesidades, su realidad cultural y tecnológica. Es un lenguaje flexible con habilidad de indicar múltiples personas, números, tiempos, afirmaciones y preguntas, tal como es posible en el lenguaje verbal (Méndez-Blanco, et. al. 2011).

Les permiten expresar rápida y fácilmente sus afectos, preguntas, necesidades y deseos. Se realizan movimientos estructurados con las manos, es una modalidad viso-manual, y se acompañan de gestos. La entrada de información se realiza básicamente a través de la visión (Méndez-Blanco, et. al. 2011).

Ramirez (1982), plantea que el lenguaje manual se desarrolla en dos diferentes modalidades:

1. Lenguaje manual. Las manos realizan determinados movimientos equivalentes a signo gráficos. Requiriendo de la concepción previa de la estructura de la palabra escrita. El uso de este alfabeto presupone el dominio de la lectura (en las manos) y de la escritura, (descifrando el grafismo que configuran cada palabra), mediante un sistema visual, para pasarlos a otro mecánico-manual.
2. Método mímico: emplea movimientos de manos direccionalmente así como gesticulaciones. La persona que gesticula más es más inteligente, ya que manifiesta su riqueza interior con más medios de comunicación. Sin embargo, siempre tendrá dificultades para matizar entre nombre, adjetivos y tiempos verbales. Este método es sumamente utilizado incluso en personas que han recibido educación oralista, precisa de los gestos faciales para expresar emociones. No obstante, su utilización también obstaculiza la comunicación.

Es un hecho que, como enfermera, y como personal de salud y del cuidado debemos conocer y considerar las características socioculturales que definen a estos grupos sociales como parte importante para hacerlos sentir como personas y no como un enfermo y cultivar en ellos sentimientos de pertenencia

### **Salud en personas con sordera**

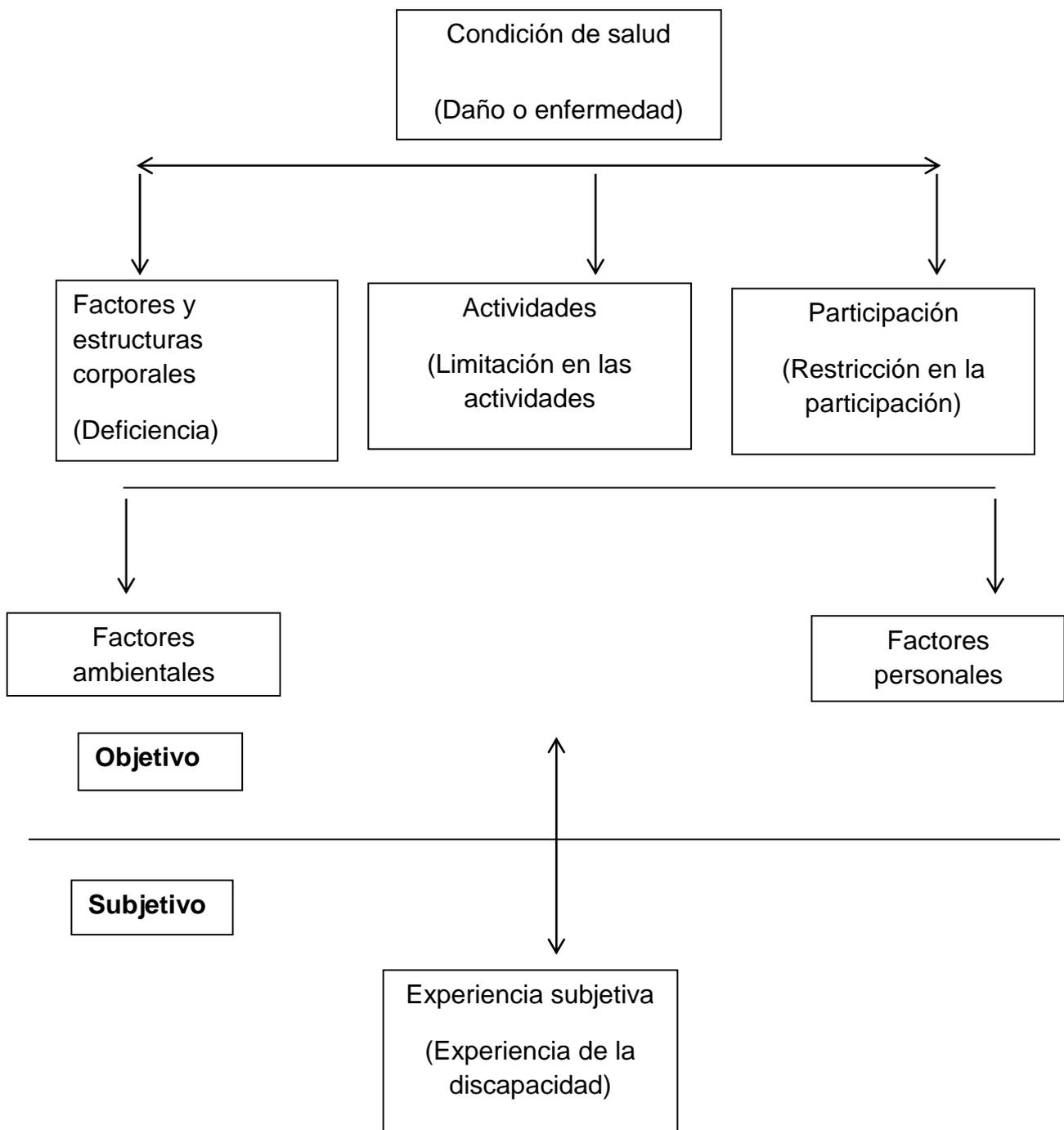
Los derechos humanos configuran un marco apropiado no sólo para las políticas, los programas y las actividades en materia de discapacidad, sino también para las políticas y las actividades de salud pública. El Plan de Acción 2006-2015 del Consejo de Europa para la Promoción de Derechos y la Plena Participación de las Personas con Discapacidad en la Sociedad insiste en que la visión no debe centrarse en el paciente sino en el ciudadano y deben poder acceder, en un plano de igualdad, a servicios sanitarios de calidad que integren prácticas respetuosas con los derechos de los clientes. A este respecto es importante que los profesionales de la sanidad tengan (sean formados para tener) un enfoque más social de la discapacidad, basado en los derechos humanos”.

Asimismo, el plan subraya que “las personas con discapacidad y, en su caso, sus representantes deberían ser consultados y asociados plenamente al proceso

decisorio relativo a los programas de asistencia personalizados. Este enfoque sitúa a la persona con discapacidad en el centro del proceso de planificación y de concepción de la asistencia sanitaria y le permite adoptar, con conocimiento de causa, decisiones sobre su salud". (Plan de Acción 2006-2015).

Integra los componentes del proceso de discapacidad en un diagrama:

**Tabla 2 Proceso de discapacidad**



## **Antecedentes históricos de la sordera**

Perello (1978) realiza una amplia recopilación histórica de la sordera.

Este autor comienza señalando el punto de vista religioso, e indica que Moisés (s. XVIII a. C.) dice: no debe maldecirse al sordo ni colocar obstáculos ante el ciego: y también: ¿Quién es el que hace mudos y sordos, videntes o ciegos? - también menciona que en el Talmud está escrito: no equipareis al sordo y al mudo en la categoría de los idiotas o de aquellos individuos de irresponsabilidad moral, porque pueden ser instruidos y hechos inteligentes. Por último, indica que san Agustín (354-430) dijo que aquel que no tiene oído no puede oír y el que no puede oír jamás podrá entender y la falta de oído desde el nacimiento impide la entrada de la fe. Por lo que este autor y por lo que respecta a la edad media, destaca que en esta se mantuvo la idea de que el sordo no podía ser educado, por lo que hasta el siglo XV el sordo era un ser irracional, sin derechos, ni deberes religiosos ni sociales.

En lo que sigue, se desagregan por años los principales eventos históricos relacionados con la sordera, los recopilados principalmente por Perello (1978) son:

En el año 673 el obispo John of Beverly, de York, instruyó a un sordomudo a hablar inteligentemente. Pero este hecho no tuvo gran impacto, debido a que fue considerado como obra de un milagro y el método educativo pasa a segundo plano. Hacia mediados del siglo XVI un médico de Padua, Girolamo Cardano (1501-1578), propone principios para una mejor educación y comprensión social del sordo. Él afirma que el sordo puede ser enseñado por medio de símbolos escritos o asociaciones de ellos junto al objeto o dibujo que se desea enseñar. Lo realmente trascendental de Cardano no fue que sentó las bases para la enseñanza, sino que desmitificó el concepto de que el sordo no puede ser educado y por consecuencia está condenado a ser un inadaptado social (Perello, 1978).

Fray Pedro Ponce de León, Juan Pablo Bonet y Ramírez de Carrión fueron los iniciadores del alfabeto dactilológico, que es utilizado hasta el día de hoy, aunque con pequeñas variaciones. Además, la obra de Bonet "Reducción de las letras y

arte para enseñar a hablar a los sordos” declara que los inicios de la rehabilitación de los sordos fueron en España y que fueron de orientación oralista (Torres y Ruiz, 1996).

Pedro de Castro también se dedicó a la enseñanza de sordomudos, así como Fray Diego Vidal Rodríguez. Extendiéndose esta forma de enseñanza a los otros países. El 29 de agosto de 1795, a instancias de Manuel Godoy, se crea oficialmente el primer centro docente de sordomudos en las Escuelas Pías de Avapies nombrando al padre calasancio José Fernández Navarrete como director. En este mismo año el jesuita Lorenzo Hervás Panduro (1735-1809) escribe dos volúmenes sobre la educación del sordomudo, teniendo como única información una hora de conversación paseando en coche, que le hizo un abogado, el cual había frecuentado alguna vez la escuela de L`Epee. El 27 de marzo de 1802 se constituye la Real Academia de Sordomudos en la Casa de la Panadería, en la Plaza Mayor de Madrid, siendo su director Antonio Josef Rouyer y Berthier (1776), subsidiada por la Sociedad Económica matritense de Amigos del País, pero limitándolo solo a los niños. Después de que el Rey Fernando VII y su hermano realizaran una visita a este lugar, el 13 de enero de 1816 se extendió a las niñas sordomudas (Perello, 1978; Torres y Ruiz, 1996).

A finales del siglo XIX se había demostrado plenamente que el sordo era capaz de ser instruido por lo que se le reconoce y por lo tanto la sociedad tiene la obligación moral y legal de proporcionar esta instrucción (Perello, 1978).

Mientras en el continente europeo, específicamente en Inglaterra, la comunicación manual se desarrolla a base del alfabeto bimanual, siendo la primera referencia el libro *Chirologia or the Natural Language of the Hand Composed of the Speacking Motions and*

*Discoursing Gestures ther of whereunto is added Chironomia, or the Art of Manuall Rhetorique* (1644), escrito por John Bulwer, en este libro se relata la historia de un hombre sordomudo que en las noches habla con su mujer solo con el tacto de los dedos entrelazados. El doctor George Dalgarno publica el libro (1661) *Ars signorum*, posteriormente en 1680 publica *Didascalocophus or the Deaf and Dumd Man`s Tutor*, haciendo hincapié en que el sordo tiene las mismas capacidades de comprensión y memoria que un oyente. Hace mención del

alfabeto manual, pero critica el de dos manos proponiendo otro tipo de alfabeto el cual consiste en que cada falange de los dedos es una letra. Thomas Braidwood y familia, fundan la primera escuela británica para sordos en Edimburgo en 1760, manteniendo en secreto sus métodos, se cree que utilizaban una mezcla de técnicas de oralismo y manualismo (Perello, 1978).

En 1884 se crea el Colegio para profesores de sordos. William Wilde publica "The physical", moral and social condition of the deaf and dumb. En 1893 se hace obligatoria la enseñanza para los sordomudos entre los 7 y los 16 años. Ya para 1947 se calculaba que existían 15.000 sordomudos en las Islas Británicas (Perello, 1978).

En Italia a mediados del siglo XVI después del teorizador Giroland Cardano (1501-1576), gracias a los métodos españoles progresa la enseñanza del lenguaje manual. Giovanni Bonifacio publica en 1616, "L'arte de cenni" para la educación de los sordomudos. En 1762 Mondini describe algunas lesiones anatomopatológicas en autopsias realizadas en sordomudos, posteriormente reciben el nombre de su descubridor. En Roma en 1784 se abre la primera escuela dirigida por Tomaso Silvestri. En 1873 se realiza en Siena en el Congreso de maestros italianos de sordomudos, destacándose el método oral, imponiéndose completamente en el Congreso Internacional de sordomudos celebrado en Milán, en 1880. El estado hace obligatoria la enseñanza elemental en el niño sordomudo en 1923. En 1958 se publica una ley en la que se hace obligatoria la contratación de obreros sordomudos. Se calcula que en 1958 en Italia existen aproximadamente 50.000 sordomudos instruidos (Perello 1978; Torres y Ruiz, 1996).

En Holanda la instrucción para sordomudos se introdujo por Johann Conrad Ammann, médico y filósofo suizo, el cual escribió el libro *Surdus loquens* en 1692, el cual remarca la importancia de la enseñanza oral.

Quien introduce la instrucción para sordomudos en Francia fue Pereira, teniendo una hermana sorda utiliza los métodos de enseñanza de Pablo Bonet. Es reconocido en 1749, gracias a su trabajo como profesor por la Academia de Ciencias de Paris. En 1755 es fundada la primera escuela pública para la enseñanza de sordomudos, sustituyendo la enseñanza individual hasta entonces

utilizada, convirtiéndose en 1791 en el Instituto Nacional de Sordomudos. Jean –Marie Gaspard Itard (1775-1838) hizo una gran aportación con respecto a esta enfermedad, debido a que detecta que los niños sordomudos oyen mejor los sonidos cuanto más han sido examinados con instrumentos sonoros, publicando el tratado *Des maladies de l'audition*. Retomando esta idea para mejorar la audición por medio de ejercicios acústicos. Durante el gobierno de Napoleón Bonaparte se le da al sordomudo, por primera vez, un reconocimiento de sus derechos civiles.

Las enseñanzas de Pablo Bonet se introdujeron en Alemania por medio de Otto Lastus y Arnoldi. Samuel Heinicke, fundó en 1778 la primera escuela de sordomudos en Alemania reconocida por el gobierno. Defendió el método oral fervientemente en contra del método mímico de L'Eppe utilizado en Francia. En 1811 en Berlín se crea un instituto para la enseñanza de profesorado para sordomudos (Perello, 1978; Torres y Ruiz, 1996).

En Suiza comienza la enseñanza a los sordomudos en 1776, por Heinrich Keller, el cual se inclina hacia el método oral. Frederic Stebenmann, describe la anatomía patológica y Antoine Schwendt se ocupa del aspecto clínico y acústico de este síndrome.

Friedrich Stork, sacerdote y filólogo, en 1779 funda el primer colegio para sordomudos austrohúngaro, empleando el método L'Epee. En 1826 se abre la escuela para la enseñanza de profesores para sordomudos, en Viena.

Schmiegelow (1856), publica en 1901 un importante trabajo sobre los exámenes funcionales en los sordomudos de Dinamarca. Holger Mygind publica un libro sobre la sordera congénita y la sordomudez. Wilhelm Uchermann publica su trabajo sobre los sordomudos en Noruega. En Dinamarca se funda la Institución Real de Sordomudos en Copenhague, en 1807, siendo el primer país que declara obligatoria la enseñanza del sordomudo en 1817.

Antonio Patricio, en Lisboa abre un aula gratuita para sordomudos. José Antonio de Freitas Rego (1822) intenta, sin resultado que el gobierno de Portugal se interese en esta enseñanza, pero en 1823 se abre la primera organización del sordomudo en la Casa Pía de Lisboa siendo su director el sueco Per Aron Borg.

El primer instituto para sordomudos en Polonia fue fundado en 1818 por el abate J. Falkowski, la escolaridad dura de los 4 a los 12 años. Se enseña labio-lectura y el lenguaje mímico. En los últimos cursos se enseñan oficios y se gestiona la colocación laboral de los exalumnos.

En Rusia la primera escuela para sordomudos fue fundada en 1805, siendo su primer director el francés Jauffret.

En América del Norte empezando por Estados Unidos en 1793, William Thornton enseña a hablar a los sordomudos. Introduciéndose el alfabeto manual español por Thomas Hopkins Gallaudet (1787- 1851), viajando a Europa en 1815 para aprender la enseñanza de los sordos. Instruido por el abate Sicard (Perello, 1978; Torres; Ruiz 1996).

En 1816 Thomas Hopkins Gallaudet regresa a los Estados Unidos acompañado de Laurent Clere, profesor sordomudo, ex alumno de Sicard. Abriendo el 15 de abril de 1817 el American School for the Deaf, en Hartford, Connecticut, utilizando método combinado (Perello, 1978; Torres y Ruiz 1996).

Alexander Graham Bell, hijo de Alexander Melville Bell, famoso profesor creador de una serie de símbolos prácticos para la enseñanza de los sordomudos que título lenguaje visible, en el que los caracteres alfabéticos eran diagramas de posiciones y movimientos de los órganos de la articulación. Alexander Graham siguiendo los pasos de su padre se dedica a los estudios de fonética y acústica (Perello, 1978; Torres; Ruiz 1996).

En 1872 Alexander Graham Bell junto con Thomas Watson investigan para crear una modificación del telégrafo para lograr transmitir sonidos armónicos. Consiguiéndolo en 1878, inventando así el teléfono. Gracias a este descubrimiento gana en 1880 el Premio Volta, de 10.000 dólares, otorgado por el instituto de Francia, fundando el Instituto Volta en 1890, dedicado a la investigación y tratamiento de los sordos (Perello, 1978; Torres y Ruiz 1996).

En 1864 se abre el Gallaudet College, en Washington D.C. contando con una biblioteca que posee una gran riqueza en libros, periódicos, informes, artículos sobre la sordera (Perello, 1978; Torres y Ruiz 1996).

En México, en 1866, llega Eduardo Huett junto con su esposa Catalina. Presenta un proyecto de abrir una escuela para sordos en América Latina. En junio del mismo año se inauguró la primera escuela de carácter público especializada en proporcionar educación a los niños y jóvenes sordos en México; se le nombro Escuela Municipal de Sordomudos.

Posteriormente en 1867, al caer el segundo Imperio y con la muerte de Maximiliano, Juárez regreso al poder y mostro un gran apoyo a la educación. Así el 28 de noviembre de 1867 se publica el decreto en el que el presidente Benito Juárez determina fundar la Escuela Nacional de Sordomudos, la cual también funcionaria como Escuela Normal de Profesores.

En Argentina comienza a funcionar en 1857 una escuela fundada por Carlos Keil. Hasta 1873 el gobierno argentino nombra a José Facio director de la primera escuela oficial de sordomudos. En 1898 se crea una sección de niñas dirigida por María Ana Mac Cotter.

En Brasil es fundada la primera escuela de Ciegos y Sordomudos en 1857, en Rio de Janeiro.

En 1852 se crea la Escuela de Sordomudos, en Chile.

En Uruguay, en 1885 se realizó el primer ensayo para introducir la enseñanza para los sordomudos en este país. Hasta el 25 de julio de 1910 se inauguró el Instituto para niños sordos implantando la enseñanza pública y gratuita de la palabra oral extendiéndose sus beneficios todos

### **Escuela Nacional de Sordos**

Entre los antecedentes sobre la educación de la persona sorda en México, de los que se tiene registro, se encuentra la creación de la Escuela de Sordomudos y la fundación de la Escuela Nacional de sordomudos como escuela normal, ambas escuelas creadas por el decreto del presidente Benito Juárez. El 15 de abril de 1861, Benito Juárez, quien era presidente Interino Constitucional de los Estados Unidos Mexicanos, decreta una Ley de Instrucción; en el apartado correspondiente de la instrucción Primaria, señala en el artículo ju tercero la creación de una escuela de sordomudos.

Posteriormente, el 28 de noviembre de 1967 decreta la creación de la Escuela Nacional de Sordomudos, como escuela norma para personas con sordera. El director de esta escuela Eduardo Huet ayudo a la fundación de esta escuela y que este personaje es considerado fundamental en la historia de la comunidad sorda, así como en la formación y transmisión de la lengua de señas.

Esta escuela se ubica en el antiguo colegio de San Juan de Letrán, ubicado en el callejón der Corpus Christi, frente al hoy Hemiciclo a Juárez, por disposición del entonces presidente Municipal Ignacio Trigueros, pero posteriormente la escuela es reubicada temporalmente en un local en el colegio de San Gregorio. Esto se debió a que el Emperador Maximiliano de Habsburgo reconoce por acuerdo del 14 de febrero de 1867, donde se le concedía a la escuela un sostenimiento oficial, un lugar, pero además se le asignaba un reglamento para ordenar sus funciones.

En su mayoría eran profesores sordos con alumnos sordos, pero más tarde se propicia el aprendizaje de la Lengua de Señas Mexicanas entre los oyentes. Hay un reconocimiento y un interés por el estudio formal de la Lengua de Señas Mexicanas como una lengua.

### **Una perspectiva de enfermería sobre la sordera**

La asistencia a personas con alguna discapacidad auditiva es todo un reto para la enfermería debido a las pocas habilidades de los profesionales a la hora de relacionarse con estas personas. A causa de la deficiencia en la formación sobre comunicación con personas con discapacidad, se hace necesario el estudio de las herramientas comunicativas que poseen los enfermeros para afrontar situaciones en las que sus pacientes no pueden escuchar. Existe una necesidad de proporcionar recursos y conocimientos al personal de enfermería, que permitan solventar algunas de las dificultades que viven estas personas al acudir a servicios sanitarios, y ayudar con él a comprender su situación.

## **Enfoques Teóricos de enfermería**

### Teoría de la relación interpersonal

La autora Riechl-Sisca, cuya teoría se deriva del interaccionismo simbólico, en el cual la comunicación es un elemento esencial y principal fuente de intercambio entre los seres humanos (Mastrapa, Y. et. al. 2016).

Riechl-Sisca considera que la enfermera y el paciente intercambian información de forma activa y recopilan conocimientos, siempre a través de la adopción mutua de roles y la selección y empleo conjunto por parte de la enfermera de los métodos teóricos. En esencia, la enfermera elige entre diversas teorías, terapias y disciplinas de salud afines para planificar e implementar intervenciones de enfermería eficaces (Mastrapa, Y. et. al. 2016).

El Modelo de interaccionismo simbólico de Riechl-Sisca, cuyo componente fundamental es la comunicación, hace hincapié en la relación enfermera-paciente-familia del paciente, lo que permite mayor contribución al desarrollo de la enfermería, desde el punto en que amplía su aplicación, llegando incluso a pacientes en coma, a través de la comunicación no verbal (Mastrapa, Y. et. al. 2016).

Por lo que respecta la relación enfermera-paciente, es esencialmente comunicativa, sobre todo cuando el cuidado está dotado, también, de una sobrecarga emocional. La capacidad de comunicación se puede relacionar con la experiencia del cuidar, desde el punto en que la enfermera en su función de ofrecer cuidados no solo trasmite información, sino que también brinda comprensión, apoyo, simpatía, compasión. Además, escuchará los problemas, emociones e inquietudes del paciente, intentará ponerse en su lugar y compartirá con este las posibilidades de alivio y solución del problema (Mastrapa, Y. et. al. 2016).

La comunicación en enfermería propone la modificación del comportamiento humano y de factores relacionados con el que directa o indirectamente promueven la salud, previene enfermedades o protegen a los pacientes del daño. Una buena comunicación enfermera-paciente tiene resultados positivos, tanto

para el paciente como para la enfermera. La confianza del paciente en los planes de cuidados y la toma de decisiones mejora los resultados del tratamiento. Es por ello que la comunicación enfermera-paciente es una condición necesaria para la práctica de enfermería (Mastrapa, et. al. 2016).

El estado emocional de un paciente es diferente al momento del ingreso, pero cuando la enfermera intercambia experiencias con él, se propicia un ambiente de confianza y estabiliza su estado emocional, coopera con el tratamiento y su estadía hospitalaria será mejor comprendida. La comunicación es una necesidad del paciente y de la familia, le permite conocer sobre su estado de salud y estar actualizado sobre la enfermedad (Mastrapa. et. al. 2016).

De ahí que la función en enfermería incluya el desarrollo de competencias comunicativas a partir de la potencialidad que tiene la enfermera de lograr una adecuada comunicación con el paciente, teniendo en cuenta el dominio e integración en la práctica de enfermería de los conocimientos acerca del proceso de comunicación humana, habilidades comunicativas, emociones, principios, valores, actitudes para desempeñarse eficientemente y tomar decisiones oportunas que conduzcan al logro de los objetivos en la situación de enfermería (Aguirre, 2015).

Asimismo, Aguirre (2015) en su trabajo sobre el desarrollo de habilidades comunicativas en el enfermero planteó:

El desarrollo de las competencias comunicativas en el enfermero propicia el establecimiento de relaciones de ayuda, las que se conforman con la actitud facilitadora del profesional de enfermería, mediante acciones como escuchar empáticamente, con interés y una actitud acorde con la situación individual del enfermo. De esta manera, el enfermo percibe que se comprende sus sentimientos, capta y recibe información y, así, el profesional de enfermería verifica y formula nuevamente el mensaje elaborado y emitido por él mismo. Todo ello transforma la relación terapéutica en un ideal de interés personal y atención hacia lo que se está desarrollando (Aguirre, D. 2015).

## **Criterios ético-legales**

**Ética.** El bienestar que conlleva a la salud de todos los ciudadanos es un logro para el desarrollo integral de la sociedad. En México desde hace años se ha hecho un reclamo de justicia para contar con la mejor calidad de los servicios de salud así sean públicos o privados. Con esto los profesionales que interactúan en la atención de salud se ven obligados a buscar y encontrar alternativas de un mejoramiento en su conocimiento, en la práctica y en la responsabilidad ética que les corresponde.

El profesional de enfermería tiene fundamentos científicos, humanísticos y éticos que les permite desempeñar su profesión con calidad y conciencia.

El profesional de enfermería es un ser moral que debe estar continuamente en una reflexión ética, la cual le permita reevaluar sus compromisos con la atención en cualquier etapa de la vida. Debe de tener en cuenta los principios éticos y valores morales, reconociéndole a cada persona su dignidad, individualidad, intimidad, autonomía y capacidad de autorregularse (Alvarado, 2004).

Un aspecto ético que es importante resaltar es la vulnerabilidad asociada a la discapacidad. Desde el enfoque de las capacidades, se reconoce que una persona con discapacidad es vulnerable porque su condición requiere el apoyo de otros, lo que provoca una discriminación social aprendida que pone al sujeto con discapacidad en una condición de injusticia al ser considerado distinto al resto de las personas. En este caso, un ciudadano con discapacidad tendría problemas para desarrollarse libremente en la sociedad al ser considerado no capaz, portador/a de una condición no deseada y un ser que no puede valerse por sí mismo, lo que afecta su autonomía y dignidad. Contrariamente, el concepto de vulnerabilidad universal propone que todo ser humano nace vulnerable, por lo que se verá afectado por variadas condiciones de vida; esta noción aleja la idea de que existe un ser humano ideal. En este sentido, se reconoce la igualdad al percatarse de la rica variedad de modos de realización humana, lo que facilita la ponderación de derechos entre las personas y el reconocimiento de todos como ciudadanos igualitarios, con las vulnerabilidades que vienen con la vida (Kottow, M. 2012; Clough, B. 2017).

**Legislación.** Los avances legislativos como la Ley de Acceso Universal e Igualdad de oportunidades a personas en situación de discapacidad, garantía de oportunidad en salud, uso de datos sensibles, protección de ficha clínica, uso de consentimiento informado y aseguramiento de la calidad de la atención contribuyen a mejorar aspectos estructurales y éticos de la atención en salud a personas con discapacidad, favorecen el enfoque de derechos y ponen a prueba la capacidad de los profesionales de enfermería para adaptarse con rapidez a estos nuevos contextos sanitarios. Por esta razón, existe la preocupación creciente por abordar componentes éticos de la atención de salud bajo la premisa de un sistema de salud que se vuelve más complejo y globalizado (Jamenton, 2013).

## **Marco normativo en México**

### **Ley General de las Personas con Discapacidad**

#### Título Primero Capítulo único Disposiciones Generales

##### Artículo 1

Las disposiciones de esta Ley son de orden público, de interés social y de observancia general en los Estados Unidos Mexicanos. Su objeto es establecer las bases que permitan la plena inclusión de las personas con discapacidad, dentro de un marco de igualdad en todos los ámbitos de la vida.

##### Artículo 2

###### Punto número III

III. Comunidad de Sordos. Todo aquel grupo social cuyos miembros tienen como característica fundamental no poseer el sentido auditivo para sostener una comunicación y socialización natural y fluida en lengua oral alguna.

###### Punto número IX

IX. Lengua de Señas. Lengua de una comunidad de sordos, que consiste en una serie de signos gestuales articulados con las manos y acompañados de expresiones faciales, mirada intencional y movimiento corporal, dotados de

función lingüística, forma parte del patrimonio lingüístico de dicha comunidad y es tan rica y compleja en gramática y vocabulario como cualquier lengua oral

**Título Segundo** De los derechos y garantías para las personas con discapacidad

**Capítulo I** De la salud

**Artículo 7**

Las personas con discapacidad tienen derecho a servicios públicos para la atención de su salud

y rehabilitación integral. Para estos efectos, las autoridades competentes del Sector Salud,

en su respectivo ámbito de competencia, realizarán las siguientes acciones:

III. Programas de educación para la salud para las personas con discapacidad;

IV. Constituir, a través de los mecanismos institucionales que determine cada orden de gobierno, bancos de prótesis, órtesis, ayudas técnicas y medicinas de uso restringido, facilitando su gestión y obtención a la población con discapacidad de escasos recursos; y fomentar la creación de centros asistenciales, temporales o permanentes, donde las personas con discapacidad intelectual sean atendidas en condiciones que respeten su dignidad y sus derechos;

VI. Implementar acciones de capacitación y actualización, dirigidos al personal médico y administrativo, para la atención de la población con discapacidad;

VIII. Elaborar y expedir normas técnicas para la atención de las personas con discapacidad con el fin de que los centros de salud y de rehabilitación dispongan de instalaciones y equipos adecuados para la prestación de sus servicios, así mismo, promover la capacitación del personal médico y administrativo en los centros de salud y rehabilitación del país;

**Artículo 12**

La Lengua de Señas Mexicana es una de las lenguas nacionales que forman parte del patrimonio lingüístico con que cuenta la nación mexicana.

## **Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación**

(Fox, QV Última reforma publicada DOF 20-05-2021)

Prevenir y eliminar todas las formas de discriminación que se ejerzan contra cualquier persona en los términos del Artículo 1 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, así como promover la igualdad de oportunidades y de trato. Busca promover el acceso a centros de desarrollo infantil, incluyendo a menores con discapacidad. Los órganos públicos y las autoridades federales, en el ámbito de su competencia, llevarán a cabo, medidas positivas y compensatorias a favor de la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

Artículo 4. Para los efectos de esta Ley se entenderá por discriminación toda distinción, exclusión o restricción que, basada en el origen étnico o nacional, sexo, edad, discapacidad, condición social o económica, condiciones de salud, embarazo, lengua, religión, opiniones, preferencias sexuales, estado civil o cualquier otra, tenga por efecto impedir o anular el reconocimiento o el ejercicio de los derechos y la igualdad real de oportunidades de las personas. También se entenderá como discriminación la xenofobia y el antisemitismo en cualquiera de sus manifestaciones.

### **Marco Normativo Estatal en México**

#### **Norma Oficial Mexicana NOM-015-ssa3-2012, Para la atención integral a personas con discapacidad.**

Los profesionales y técnicos que integren estos equipos inter y multidisciplinarios, deberán ser personal del área de la salud que se comprometan, interactúen y complementen las acciones de otros programas que incidan en la salud de las personas con discapacidad. Se ha observado que la detección oportuna e instrumentación de acciones de rehabilitación, resultan sumamente importantes, ya que limitan los efectos de la discapacidad, mejoran la calidad de vida y posibilitan la inclusión social de las personas con discapacidad.

6.- De las actividades específicas para la atención médica integral a personas con discapacidad

#### 6.1 Discapacidad auditiva.

Las actividades que se deben realizar para la atención médica integral de las personas con discapacidad auditiva, en los establecimientos para la atención médica son:

6.1.1 El diagnóstico de alteraciones o patologías de origen congénito que conducen a la discapacidad auditiva, debe realizarse antes de los 3 meses de edad y preferentemente, por un médico especialista en audiología.

6.1.1.1 La historia clínica completa deberá estar dirigida a determinar las causas probables de la discapacidad auditiva y sus repercusiones en el lenguaje.

6.1.2 Los estudios o pruebas audiológicas que pueden ser realizados para el diagnóstico y evaluación del grado de discapacidad auditiva son:

6.1.2.1 Campo libre;

6.1.2.2 Audiometría tonal;

6.1.2.3 Logoaudiometría;

6.1.2.4 Impedanciometría;

6.1.2.5 Potenciales evocados auditivos de tallo cerebral;

6.1.2.6 Emisiones otoacústicas; y

6.1.2.7 Estudios de valoración y registro de las características de la voz.

6.1.3 En la evaluación médica de esta discapacidad deben detectarse y tratarse los problemas de:

6.1.3.1 Lenguaje que afecta la relación del ser humano con el medio que lo rodea;

6.1.3.2 Lectura-escritura;

6.1.3.3 Voz y habla.

6.1.4 Aplicación oportuna de procedimientos y técnicas de tratamiento, estimulación temprana, rehabilitación auditiva y, en su caso, del lenguaje.

6.1.4.1 Atención médico-quirúrgica temprana y oportuna, apoyada en los estudios que requiera cada caso en particular;

6.1.4.2 Aplicación de procedimientos rehabilitatorios específicos, de acuerdo con el tipo de alteración detectada, indicados por un médico con especialidad en medicina de rehabilitación o por un médico especialista en comunicación humana, dichos procedimientos, podrán ser proporcionados por personal técnico del área de la salud capacitado para ello, que cuenten con diploma legalmente expedido y registrado por las autoridades educativas competentes; 6.1.4.3 Adaptación temprana de los auxiliares auditivos;

6.1.4.4 Terapia del lenguaje.

6.1.5 Vigilancia y seguimiento de la evolución del déficit auditivo, para detener oportunamente la progresión del mismo.

6.1.6 Información a la persona con discapacidad y a sus familiares, acerca del uso de los auxiliares auditivos.

### **Norma Oficial Mexicana NOM-034-ssa2-2002, para la prevención y control de los defectos al nacimiento**

6.- Prevención

6.20.1.1 Audición.

A) Malformaciones o estigmas craneofaciales: malformación de pabellones auriculares, unilateral o bilateral, o del conducto auditivo externo, implantación baja del pabellón auricular, microtia, macrotia, anotia, asimetría facial, fístulas, parálisis facial y alteraciones de la mandíbula

b) Historia familiar de hipoacusia sensorineural hereditaria

c) Infección in útero por citomegalovirus, rubéola, sífilis, herpes o toxoplasmosis

d) Prematurez

- e) Peso al nacimiento, menor de 1,500 gramos
- f) Hiperbilirrubinemia que requiera exanguinotransfusión
- g) Uso de medicamentos ototóxicos
- h) Meningitis y septicemia
- i) Apgar de 0-4 al minuto, o de 6 a los 5 minutos
- j) Ventilación mecánica mayor de cinco días
- k) Anomalías craneofaciales o características (estigmas) asociadas a síndromes conocidos que cursan con hipoacusia.

### **Norma Oficial Mexicana Nom-173-Ssa1-1998, para la Atención Integral a Personas con Discapacidad**

2. Campo de aplicación Esta Norma Oficial Mexicana es de observancia obligatoria para todo el personal de salud que presta servicios de prevención, atención y rehabilitación de cualquier tipo de discapacidad a que se refiere esta Norma, en los establecimientos de atención médica de los sectores público, social y privado en el territorio nacional.

El artículo 4o. Constitucional otorga a toda persona el derecho a la protección de la salud. El Plan Nacional de Desarrollo 1995-2000 señala el compromiso de lograr la cobertura universal de salud, avanzar en la equidad y en el mejoramiento de la calidad de los servicios, por lo que, para el futuro, es necesario hacer cambios en los sistemas institucionales de salud, que faciliten el trabajo en equipo multidisciplinario, responsable de ejercer acciones congruentes que marquen las estrategias de cómo organizar programas de atención integral para personas con discapacidad. Estos profesionales de la salud, deben ser personas de diferentes disciplinas comprometidas con el desarrollo de los programas en materia de prevención y rehabilitación biopsicosocial, basados en el diagnóstico integral que indique el tratamiento a realizar durante el proceso de rehabilitación, buscando con esto una atención oportuna y adecuada, que favorezca su integración basada en el respeto y

garantice el ejercicio de sus derechos y la igualdad de oportunidades, a las personas con discapacidad.

### **El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos**

El modelo social de la discapacidad se presenta como nuevo paradigma del tratamiento actual de la discapacidad, con un desarrollo teórico y normativo; considera que las causas que originan la discapacidad no son religiosas, ni científicas, sino que son, en gran medida, sociales. Desde esta nueva perspectiva, se pone énfasis en que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad en iguales circunstancias que las demás, pero siempre desde la valoración a la inclusión y el respeto a lo diverso. Este modelo se relaciona con los valores esenciales que fundamentan los derechos humanos, como la dignidad humana, la libertad personal y la igualdad, que propician la disminución de barreras y dan lugar a la inclusión social, que pone en la base principios como autonomía personal, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil, entre otros. La premisa es que la discapacidad es una construcción social, no una deficiencia que crea la misma sociedad que limita e impide que las personas con discapacidad se incluyan, decidan o diseñen con autonomía su propio plan de vida en igualdad de oportunidades. (Maldonado, et. al. 2013).

## **CAPITULO 2**

### **La vida de la persona sorda**

#### **La familia con hijo discapacitado: diagnóstico y crisis**

Familia. En el tema de familia, todos somos un poco o muy expertos, ya que hemos nacido y crecido inmersos en una trama familiar, por esta razón, nadie puede no conocer algo sobre este tema. El ámbito familiar es muy importante ya que no puede haber calidad de vida para una persona con discapacidad si no hay calidad de vida en su familia. La familia con un hijo con discapacidad atraviesa momentos difíciles a lo largo de todo un proceso y requiere de acompañamiento, orientación y ayuda precisa en cada etapa. El hogar nuclear se perpetúa al prevalecer sobre las otras formas y modelos de convivencia, con comportamientos que responden a las exigencias sociales, económicas y emocionales. Estos remiten a una acomodación de la familia ante los cambios que pueden desestructurarla (Pérez, 2002).

La familia esta conceptualizada como un grupo de personas que viven bajo un mismo techo, comparten creencias y costumbres y tienen como finalidad el bien ser y el bienestar de cada uno de sus miembros (Pérez, 2002).

Como sistema social primario, la labor de la familia es habilitar y posibilitar a la persona el aprendizaje de los roles sociales básicos e introducirla en las instituciones sociales mediante los significados y las prácticas culturales. La familia puede leerse como una cultura en sí misma, que conforma un grupo social constituido dentro de un sistema de roles con normas propias, códigos, lenguajes, mitos y rituales que impactan y modelan al sujeto en una determinada cultura (Pérez, 2002).

En principio es notorio que la sordera en un miembro de la familia crea un sentimiento de tristeza, los padres pueden reaccionar de diferentes maneras, desde aquellos que intentan negarlo hasta los que manifiestan sobreprotección hacia el niño. La aceptación de la sordera va permitiendo que la persona pueda crecer en un ambiente relajado de comunicación, esto va a favorecer su independencia y la convivencia con la sociedad, conscientes de sus limitaciones

en lo que se refiere al lenguaje y la integración con la sociedad (Rella, 2001; Schorn, 2008).

En 1982 el programa de acción mundial sobre personas con discapacidad, la Asamblea General de las Naciones Unidas reafirmó el derecho de esas personas a la igualdad de oportunidades, la participación plena en las actividades económicas y sociales, y la igualdad en el acceso a la salud y la educación. La integración de las personas con discapacidad es responsabilidad del conjunto de la sociedad, pero también el país y/o el Estado deben de comprender el apoyo de atención médica, fomento de empleo, recreación, deportes.

Las familias que cuentan con uno o varios miembros con discapacidad cumplen las mismas funciones que una familia sin esta condición, sin embargo, el nacimiento de un hijo con discapacidad constituye para la misma un acontecimiento inesperado, ninguna familia está preparada para esa eventualidad. La aceptación de la condición de discapacidad de un miembro de la familia requiere de un proceso en el cual ésta afronte de manera exitosa esa situación imprevista (Gallegos, M. M., 2017).

Es conocido también que muchas familias no logran asumir este proceso de aceptación y viven sumergidos en un sentimiento de culpa e inconformidad. “Algunos se bloquean y no saben cómo reaccionar, otros entran en un estado de shock y desencadenan emociones que los acompañarán el resto de sus vidas” (Buscaglia, 1983).

### **El duelo al momento del diagnóstico**

Todos los padres, más allá de los temores presentes durante el embarazo, tienen expectativas de un hijo normal, sano y sin problemas. Para ellos la gestación del hijo representa el deseo de proyección hacia el futuro. Ya desde ese momento del embarazo se van haciendo ilusiones sobre el hijo ideal. Y la confirmación del diagnóstico de discapacidad mata estas ilusiones, expectativas, fantasías.

En el momento de sospecha y posterior confirmación del diagnóstico de discapacidad de un hijo puede darse durante un periodo de gestación, al nacer, en momentos posteriores al nacimiento, durante el primer año de vida o en otras

etapas de su ciclo evolutivo. Cualquiera que sea, este momento siempre promueve una crisis familiar. Minuchin y Fishman (1984) consideran que una de las funciones familiares es la de ser “un contexto natural para crecer y para recibir auxilio”. Agregan que la familia cumple una tarea especial, a saber, apoyar la individuación al mismo tiempo que proporciona un sentimiento de pertenencia.

Rella (2001) describe que el duelo se desarrolla en 6 etapas, que son negación, culpabilidad, depresión, cólera o ira, negociación y aceptación; refiere que este es un proceso inevitable que toda persona que enfrenta una situación de muerte o pérdida del objeto deseado, de un ser querido o amado, de alguien o algo muy especial para nosotros; en estos casos, la muerte, la desaparición se produce irremediablemente; la capacidad perdida y aquí se encuentra la realidad donde empieza el duelo.

Rella (2001) describe que el duelo se desarrolla en seis diferentes etapas. Esto es un proceso que toda persona enfrenta ante una situación de pérdida.

Las etapas que describe Rella (2001) son las siguientes:

1. Negación: no se quiere ver la realidad, en este caso se hace como si el niño pudiera oír.
2. Culpabilidad: el sentimiento de ser responsable de la deficiencia auditiva despierta sentimientos negativos respecto a sí mismo y al niño. Existe rechazo hacia el niño y es importante que los padres comprendan que es un proceso normal que logran superar.
3. Depresión: consecuencia de la etapa precedente, surge un sentimiento de incapacidad, desánimo y desvalorización.
4. Cólera: aparece ante las frustraciones y los acontecimientos que requiere la sordera. En este periodo los padres suelen ser sumamente exigentes tanto con el especialista como con el niño. Piensan que sus sacrificios deben ser recompensados.
5. Negociación: los padres se vuelven activos. La sordera se considera a partir de este momento una realidad que presenta un interés.
6. Aceptación: al reconocer la realidad de la deficiencia auditiva se convierte en un compromiso maduro y reflexivo, en el que los padres aceptan y reconocen la diferencia de su hijo.

En el caso de enfrentamiento a la discapacidad del hijo hay necesidad de un trabajo de duelo indispensable, hay que procesar el duelo por el hijo que no nació para poder conectarse y dar lugar al hijo real con su deficiencia. El trabajo de duelo es una denominación que proviene de la teoría psicoanalítica. Freud (1917) describió el proceso intrapsíquico del duelo como las fases que atraviesa una persona que ha perdido un objeto al cual estaba fuertemente apegada. Nos dice “la aflicción es, por lo general, la reacción a la pérdida de un ser amado o de una abstracción equivalente: la patria, la libertad, el ideal, etc.” En esta parte lo específico del diagnóstico de un daño orgánico del hijo, es la familia como totalidad la que enfrenta una pérdida. Aunque, por otro lado, Freud también menciona la prueba de la realidad. Donde hay un niño presente, pero con una falta, y que por ello no se ajusta a la imagen del niño soñado. Tienen que hacer duelo por el hijo soñado que no está, es decir, el proceso de duelo.

Existen 4 fases de duelo que están definidas por Bowlby (1976), que estas tienen sus diferentes particularidades y singularidad de cada familia. Esta sucesión de fases puede variar en tiempo y duración e intensidad, así como también puede no presentarse una fase o alterarse el orden.

- Primera fase: de embotamiento de la sensibilidad

Esta se presenta en los momentos inmediatamente posteriores de la confirmación diagnóstica y puede durar desde algunas horas hasta semanas. Para los miembros de la familia es como un adormecimiento de la sensibilidad, a menudo interrumpida por estallidos de cólera y/o episodios de aflicción muy intensas. Todos los miembros de la familia están como en estado de shock y confusión. Muchas veces los padres pueden mostrar cierto desapego del hijo y de la situación que están atravesando (Bowlby, 1976).

- Segunda fase: de anhelo y búsqueda de la figura perdida

Se manifiesta cuando los miembros de la familia comienzan a percibir, aunque sea de manera episódica, la realidad de la situación que están atravesando, pero se acompaña de un intento de no admitirla, de una actitud general de descreimiento. En esta fase es como cuando la persona no acepta que alguien ha muerto, como ocurre en un fallecimiento, pero en este caso se niegan a

aceptar el diagnóstico. Hay también una búsqueda de otra realidad, con la persistente frustración, irritabilidad, rabia, auto reproches y acusaciones a los médicos, a la pareja o en todo caso a otro familiar (Bowlby, 1976).

Núñez (1991) menciona que en esta fase de búsqueda de lo perdido aparecen accesos de cólera que pueden volverse contra Dios que les falló, contra el destino, contra el hijo que los frustró, contra el otro miembro de la pareja, contra sí mismos y, lo que es muy frecuente, contra aquellos que los asistieron o asisten (médicos, enfermeros o enfermeras)". También menciona que "los padres en esta fase comienzan a expresar sentimientos de culpa.

La discapacidad del hijo puede ser vivida a nivel de fantasía como un castigo por alguna mala acción: no haberse cuidado en el embarazo, haber fumado, haber tenido actividad sexual muy frecuente, haber trabajado en exceso, etc.; muchas veces aparecen interpretaciones irracionales. Estos sentimientos de culpa suelen ser transferidos al doctor, enfermera, pariente lejano, al cónyuge supuestamente portador del gene malo o causante de esa deficiencia y, en fin, al niño mismo" (Bowlby, 1976).

Los padres pueden asumir los sentimientos de culpa como propios o colocarlos en otras personas a quienes responsabilizan por el daño del hijo, en Dios o el destino. Cuando los sentimientos de culpa corresponden a una personalidad previa, a pesar de la cantidad de información que pueda ofrecer el profesional, van a persistir. En la base de estos sentimientos está la tristeza profunda y generalizada por el reconocimiento de la pérdida del hijo sano (Bowlby, 1976).

Bowlby (1976) dice que "la búsqueda inquieta, la esperanza intermitente, el desengaño repetido, el llanto, la tristeza, la rabia y la ingratitud son los rasgos de estas fases del duelo y deben entenderse como expresiones de la imperiosa necesidad de encontrar y recuperar a la persona perdida".

La reacción de los padres ante el diagnóstico puede ser predecible, debido a que esta discapacidad aun causa muchos conflictos para la sociedad, además de que generalmente esta suele confundirse con retraso mental, aunque, sin embargo, los padres suelen mantenerse escépticos ante esta posibilidad. Para cuando los padres comienzan a enfrentar la realidad acuden al pediatra, para

ello el menor ya cuenta con 12 meses de edad y para que obtener el diagnóstico adecuado pasan mínimo 6 meses más (Luterman, 1985).

Los padres antes de todo esto inician las pruebas en el hogar, mientras aún se encuentran en las fases del duelo. Cuando nace un hijo sordo en un ambiente familiar donde los padres también son sordos, la aceptación de da con mayor facilidad, se comprende mejor y se le da, le proveen un sistema de comunicación el cual aprenderá con facilidad y le permitirá comunicarse con su entorno familiar; en cambio cuando los padres son oyentes se presenta dificultades para la comunicación en el primer ámbito social que tenemos como seres humanos, además no existe comprensión en cómo vive el menor sordo (Rella, 2001; Schorn, 1997).

- Tercera fase: desesperanza y desorganización

Empieza a aparecer como respuesta emocional el sentimiento de que ya nada puede hacerse, que no se puede volver la situación atrás, y se cae en depresión, apatía, sentimientos de vacío. Estas respuestas emocionales se pueden acompañar de un abandono del hijo y/o de sí mismos, hay deseos de huir. Predominan sentimientos de impotencia, desesperanza de recuperar lo anhelado y perdido. Esto puede traer la desorganización de la acción, la falta de voluntad y fuerza de lucha. Es el momento en que más se manifiesta la sensación de que se hacen pedazos todas las ilusiones e ideales depositados en el hijo (Bowlby, 1976).

La familia del individuo con discapacidad auditiva es una familia en riesgo de crisis; el desarrollo de la persona a situaciones-problema periódicamente, situaciones novedosas y estresantes que se deben de resolver constantemente, además de las situaciones que se plantean diariamente con el hijo deseado- hijo posible con hijo sano- hijo discapacitado (Schorn, 2008).

En el momento del diagnóstico se comienza el duelo debido a que se da la pérdida del hijo deseado-ideal y en su lugar el hijo real discapacitado (Rella 2001; Luterman, 1985).

Posiblemente esta presencia y ausencia es lo que mantiene una herida por la pérdida, que existe una esperanza de recuperación de la ausencia, de lo perdido,

y es por ello que muchas familias recurren a métodos tecnológicos como el implante coclear, los auxiliares auditivos, pudiendo observar el proceso de duelo en el que se enfrentan, manteniendo vivo el deseo de recuperar lo perdido (Bowlby, 1976)

- Cuarta fase: reorganización

Cuando el duelo sigue un curso favorable hay un momento, que varía en cada familia, en el que se logra una renuncia a la esperanza de recuperar al hijo perdido. Esta fase se caracteriza por una atenuación gradual de las intensas reacciones emocionales que distinguieron las etapas previas. Es un momento en el cual se llega a un lento reconocimiento y aceptación de lo irreparable de la pérdida. Los padres comienzan a encontrarse con sus propios recursos y logran armar un nuevo orden familiar, sobre la base de la aceptación de ese hijo con sus limitaciones. Una aceptación de ese hijo con sus limitaciones y su manera de ser diferente, sentido como quien puede desarrollar potencialidades que permanecen ocultas (Bowlby, 1976).

Cuando se produce esta aceptación, el hijo logra ocupar un lugar en esa trama familiar como niño y no como el problema, el sordo, el ciego. Es decir, la familia logra incorporar al niño a la vida del grupo rearmando una nueva organización en la que se le da a este hijo un lugar, que no será el más importante pero tampoco el subvalorado y marginado. En esta fase de reorganización lleva consigo una distribución de roles y funciones familiares desde la atención especial, tratamientos, el factor económico, etc. Esto es un factor importante, el nivel socioeconómico que tienen cada familia, ya que este se hace presente en la parte de educación y salud primordialmente, así como la atención que se les brinda. Cabe señalar que los padres sordos suelen tener un menor grado de economía y educación, por lo que la atención educativa y de salud se ve deteriorada y escasa debido a este factor (Rella, 2001).

El duelo no se elabora de una vez para siempre, sino que, ante cada nueva situación de crecimiento del hijo, se da una reactualización de este. Tener un hijo con una disminución implica para la familia convivir con un dolor crónico. Aquí también es necesario tener en cuenta otro duelo que afronta la familia por la identidad familiar que se tenía antes del hijo. Siendo la familia el primer contacto

con la sociedad es importante que se inicie desde ahí la aceptación del hijo para también poco a poco irlo integrando a la sociedad y todos juntos irse adaptando a los cambios que se presentan. (Ferreira, 2008).

La sociedad es la que provee la identidad personal gracias a la participación y convivencia social, la discapacidad representaría las restricciones impuestas por un medio discriminatorio, representando el fracaso de este medio social para adaptarse a las necesidades de las personas con discapacidad (Ferreira, 2008). Además, Schorn (1999) describe que la discapacidad es marcada por el otro, que son quienes marcan el límite de ser diferente. Se requiere que los seres humanos comiencen a distinguir lo que nos hace singulares a cada uno.

Otra aproximación proviene de la sociología, que define a la discapacidad como un fenómeno que es el resultado de la opresión del sistema cultural poco sensible a las necesidades de las personas con discapacidad situando a las personas con discapacidad, en otros términos. La discapacidad desde esta aproximación se desarrolla en un contexto social, el cual puede otorgar juicios de normalidad permitiendo que la discapacidad se conciba no como una característica objetiva que se aplica al individuo, sino un constructo imperativo de la comunidad en virtud, siendo entonces la discapacidad una desviación de dicha normatividad por lo que este juicio determina la "identidad" del ser (Ferreira, 2008).

Finalmente, debemos tener en cuenta que en México es complicado conocer esta discapacidad a temprana edad, lo cual desencadena diversos conflictos al iniciar el recorrido por diferentes especialistas que dan un diagnóstico diferente a la situación del hijo, y con ello empiezan un estado de crisis.

### **Etapas de crisis**

Al hablar de crisis no voy a mencionarla como la experiencia que ha creado un caos, sino que voy a darle un enfoque muy parecido al que tiene Erikson (1963) un significado de un momento crucial, un punto crítico en el que el desarrollo debe tomar una u otra dirección. es una situación peligrosa que puede proporcionar la oportunidad de crecimiento. Con esto quiero decir que la crisis se asocia con peligro, oportunidad y decisión. Implica un punto de decisión en el

cual el camino que el sujeto tome lo puede conducir hacia la enfermedad y el deterioro, o, por el contrario, hacia un cambio positivo de la vida.

Slaikeu (1984) se refiere a las crisis como: "Todos los seres humanos pueden estar expuestos en ciertas ocasiones de sus vidas a experimentar crisis caracterizadas por una gran desorganización emocional, perturbación y trastornos en las estrategias de enfrentamiento. El estado de crisis está limitado en el tiempo, casi siempre se manifiesta por un suceso que lo precipita, puede esperarse que siga patrones secuenciales de desarrollo a través de diversas etapas, y tener el potencial de resolución hacia niveles de funcionamiento más altos o bajos".

Desde la parte sistémica del cuerpo se postula que antes de la aparición de la parte que estresa a las personas, ya sea vital o circunstancial, el sistema se encontraba en una situación de equilibrio, lo que se llama homeostasis. En un determinado momento aparece un estresor interno, que es un momento del ciclo vital, o aparece un estresor externo, como un acontecimiento vital estresante. En esta aparición se va a introducir un exceso de información en el sistema que lo lleva al desequilibrio, y ante estas circunstancias se pondrá en marcha la retroalimentación negativa, con el objetivo de neutralizar la información nueva y recuperar el equilibrio (Slaikeu 1984).

La influencia de pensadores como Prigogine y Stengers (1983), sostiene que "en situaciones alejadas de su punto de equilibrio se forman nuevas estructuras, llamadas estructuras disipativas, que al mantenerse lejos del equilibrio, pueden evolucionar y transformarse en nuevas estructuras más complejas, o sea, los sistemas no son entendidos en equilibrio sino en evolución, y tienen posibilidades de realizar transformaciones súbitas, saltos cualitativos que llevan a bifurcaciones que pueden promover nuevas etapas evolutivas."

Slaikeu (1984) señala que "la resolución de la crisis implica reorganización y reintegración del funcionamiento en el sentido que "el suceso de crisis se integre dentro de la manufactura de la vida dejando a la persona abierta en vez de cerrada al futuro".

La teoría de crisis sostiene que el sujeto y los diferentes grupos sociales siempre enfrentan situaciones que requieren la resolución de problemas, estas situaciones se presentan a lo largo de la vida y gran parte, debido a que son resueltas rápidamente, son imperceptibles (Rella, 2001).

Luterman (1985) comenta que el estado de choque emocional suele ser de corta duración y sirve como mecanismo de defensa que ayuda a los padres para que atraviesen por la etapa inicial de su camino. Por lo que su atención, concentración y memoria se ven afectadas frente al evento en cuestión.

Rella (2001) describe que una situación problema puede poner en marcha una parte de experiencias previas de conocimiento ya adquirido o crear nuevas respuestas y desarrollar una serie de conductas factibles que permiten soportar y solucionar el conflicto sin caer en crisis. Sin embargo, si hay carencia de dichas experiencias o conocimientos previos se prolonga el lapso de tensión y se ocasiona una desestructuración, ya sea en el individuo o en el grupo, lo que desencadenara una crisis.

Cuando la crisis acontece a nivel de una familia, implica un desequilibrio o perturbación, con efectos que muchas veces no pueden ser absorbidos por la propia organización familiar a fin de lograr una adaptación positiva de la misma. Las crisis son momentos en los cuales la salud familiar se pone a prueba. Cada situación-problema, representa tanto la oportunidad de un desarrollo como el peligro de un deterioro. Por lo tanto, la adecuada resolución de un problema generara una estructura de superación que formara parte de experiencias y conocimiento. Se superará con éxito los diferentes problemas y fortalecerá la estructura de los implicados y, en consecuencia, favorecerá los vínculos que desarrollaran los miembros entre sí. (Schorn, 1999; Rella, 2001).

### **Estrés y afrontamiento**

A lo largo del ciclo vital de las familias y las personas como seres individuales viven situaciones de estrés asociadas a las crisis y a los cambios. Las definiciones de estos pueden variar en tres ejes Lazarus; Folkman (1986)

- Basado en los estímulos o situaciones inductoras de estrés. No se tienen en cuenta diferencias individuales o familiares a la vulnerabilidad de los estímulos. Lazarus; Folkman (1986)
- Basado en las reacciones, tanto psicológicas como fisiológicas, del individuo o de la familia, ante un ambiente que los desafía o amenaza. Aquí permanece el estímulo estresante solo en la función de la respuesta que provoca. Esta definición es la que prevalece en medicina y la biología. Lazarus; Folkman (1986)
- Definición basada no tanto en la situación o la persona sino en las relaciones entre ellas. Se tienen en cuenta las características del sujeto y la naturaleza del medio. En esta dirección está la definición de estrés de Lazarus; Folkman (1986): “el estrés es una relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar”. Esta definición tiene en cuenta la evaluación cognitiva que hace el individuo o la familia de la situación, y que determina las consecuencias que ésta provoca en el individuo.

Para esto, de igual forma Lazarus; Folkman (1986) mencionan que antes de poder saber cómo manejar el afrontamiento se debe de realizar una evaluación a nivel cognitivo que para poder hacerla existen dos tipos, la primaria y la secundaria, y con ellas influyen las creencias, los valores, los compromisos y a partir de esta evaluación se produce el afrontamiento de la situación, que es el conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales inmersos en un contexto específico, que cambian constantemente y que se desarrollan para manejar y hacer frente a las demandas específicas tanto externas como internas que son evaluadas por el individuo y puede resultar como excesivas o abrumadoras.

La evaluación primaria implicaría que el acontecimiento sea evaluado como:

- No importante, irrelevante
- Positivo
- Estresante, amenazante, desafiante

La evaluación secundaria está vinculada a lo que debe y puede hacerse para afrontar adecuadamente la situación. Implica evaluación de las estrategias de

afrontamiento y las consecuencias de su utilización en un contexto determinado. Habrá una influencia del éxito o fracaso en situaciones previas, autoconcepto, recursos. Lazarus; Folkman (1986).

Con esto se puede dividir el afrontamiento en dos, uno que va dirigido a la emoción y el segundo al problema. El primero reúne todos los procesos cognitivos que disminuyen el grado de trastorno emocional como la negación, evitación, minimización, distanciamiento, comparaciones positivas, extracción de valores positivos a los acontecimientos negativos y esto puede llevar a una distorsión de la realidad. Lazarus; Folkman (1986).

Afrontamiento dirigido al problema significa: definición de la situación, búsqueda de soluciones alternativas, evaluación de estas alternativas, su elección y aplicación. Uno de los mayores desarrollos teóricos del afrontamiento surge del modelo cognoscitivo del estrés desarrollado por Lazarus; Folkman (1986), a partir de las investigaciones desarrolladas en el Berkeley Stress and Coping Project en los años setenta.

Desde este modelo, el afrontamiento se define como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (Lazarus; Folkman, 1986).

Estos recursos incluyen la salud y la energía física, las creencias existenciales (como la fe en algún creador del universo), y las creencias generales del control que pueda tener el mismo o incluso el medio sobre su problema. (Lazarus; Folkman, 1986).

Es de destacar que las formas de afrontamiento de cada persona hacen que las personas actúen y se comporten de determinada manera, sin embargo, como lo plantea Snyder (1999).” Las estrategias de afrontamiento son eficaces solo si contribuyen al bienestar fisiológico, psicológico y social de la persona. La eficacia de las estrategias de afrontamiento descansa en su habilidad para manejar y reducir el malestar inmediato, así como en sus efectos a largo plazo, en términos de bienestar psicológico y en el estado de salud.”

## **Familia con un hijo discapacitado en el ciclo vital**

Akerman (1982) sostiene que “se caracteriza a veces a la familia como un organismo. Esto atribuye a la familia las cualidades de proceso viviente y unidad funcional. Sugiere un periodo de geminación, nacimiento, crecimiento y desarrollo, una capacidad para adaptarse al cambio y las crisis, una lenta declinación, y finalmente, la disolución de la familia vieja en la nueva”.

Minuchin (1982) también resalta los aspectos dinámicos de la familia cuando sostiene que “la familia no es una entidad estática. Está en proceso de cambio continuo, lo mismo que sus contextos sociales”. Y agrega que “los cambios sobrevenidos en la familia influyen sobre la familia y en los holanes extra familiares influyen sobre los holanes individuales. El desarrollo de la familia, según este modelo, transcurre en etapas que siguen una progresión de complejidad creciente”.

De esta manera y desde un punto psicoanalítico, Pérez (2001) refiere que “cada uno de estos pasajes promueve conmociones en la trama y en cada uno de los momentos evolutivos pueden dispararse situaciones conflictivas que ahondan la crisis natural y pueden desviar el progreso del grupo familiar”.

Mencionado esto puedo mencionar los diferentes momentos del ciclo vital: la constitución de la pareja, el nacimiento del primer hijo, la aparición del segundo, el inicio del jardín de infantes y de la escuela primaria, que implica ya la socialización del hijo fuera del ámbito familiar, el advenimiento de la pubertad y la adolescencia, con la maduración sexual en los hijos y su salida exogámica, la adultez de los hijos, el nacimiento de los nietos, etc.

Rolland (2000) menciona a esta teoría del ciclo vital que es de gran utilidad como base para comprender la situación de enfermedad o discapacidad acaecida a cualquier miembro de la familia. Esta situación influirá de distintas maneras en función del periodo de desarrollo que este atravesando la familia o el individuo. Por otro lado, el enfrentamiento al hecho de la discapacidad o la enfermedad se verá influido a su vez por el momento del ciclo de vida del individuo o de la familia en el que acontece. Y cabe mencionar que el momento del ciclo de vida en que se produce la crisis va a determinar la forma de adaptación de la familia a la

misma y también la influencia que el acontecimiento tendrá en el desarrollo posterior.

Las diferentes etapas de la vida del ser humano, como ya lo mencioné, la familia con un hijo sordo va a pasar de la misma manera por este desarrollo y ellos se van a enfrentar al estrés que implica todo. Menciona Freixa Niella (2000) que “el mayor estrés del ciclo vital para estas familias es el futuro [...] provoca que este estrés se convierta en miedo”.

### **Nacimiento hasta la adolescencia**

Los primeros meses de vida del ser humano la reacción ante los sonidos se refleja en pestañeos, movimientos de los ojos, aceleración del ritmo respiratorio y cardíaco, etc. A partir de los 4 meses se inicia la localización de la fuente sonora primero, cuando se halla en un costado o más abajo y progresivamente se van dominando todos los niveles a partir de los 13-16 meses. (Silvestre, N.).

Silvestre, N. en su libro sordera, describe de manera general en que consiste este proceso y lo plantea en forma de etapas:

Desde el nacimiento: respuesta a sonidos intensos, de alta frecuencia y complejos. Respuesta a la voz humana.

De 2 a 3 meses: busca la fuente sonora con la mirada.

De 4 a 6 meses: busca a fuente sonora, situada lateralmente y más abajo, con movimientos de cabeza.

De 7 a 9 meses: localización de fuentes sonoras situadas lateralmente y más arriba mediante movimientos de cabeza

De 10 a 1 año: reacción vocal al escuchar música. Reacción a estímulos de baja intensidad

De esto puedo mencionar que el niño sordo, a diferencia del oyente, no desarrolla el lenguaje de forma espontánea, sino que su adquisición es fruto de un aprendizaje intencional (FIAPAS, 2013).

En la mayoría de las sorderas prelocutivas el retraso se inicia ya en las primeras adquisiciones silábicas y de entonación, durante los primeros meses no se observan diferencias entre las vocalizaciones de los bebés sordos y los oyentes. Aproximadamente a partir de los 8 a 9 meses es cuando las emisiones silábicas se intercambian con las personas del entorno y el bebé oyente realiza las imitaciones de los sonidos que percibe en el ambiente, pero el bebé sordo, al no escucharlos, va perdiendo el interés de sus vocalizaciones. (FIAPAS, 2013)

### **La familia y el hijo desde el segundo año hasta los cinco años**

En esta etapa, en todo ser humano se producen sucesivas adquisiciones madurativas que llevan a su autoafirmación y a su mayor independencia: hábitos alimenticios; autonomía en la marcha y gran control y dominio de objetos de su entorno: logro del control de esfínteres; desarrollo de sus capacidades intelectuales y la parte lingüísticas; reconocimiento de lo espacial y del propio cuerpo; mayor conciencia de su cuerpo y de las diferencias con otros cuerpos, etc. (Mahler 1977),

Es durante esta etapa en donde las diferencias del niño con relación a otros que no presentan deficiencias se hacen más notorias, y cuanto más evidentes sean las mismas, mayor suele ser la ansiedad de los padres, el dolor, la desilusión, la culpa, las preocupaciones, los temores, la vergüenza, etc. Tanto los padres como los niños se dan cuenta de estas diferencias, el hijo ya está en esa etapa y tiene mayor conciencia de su cuerpo y las diferencias con otros cuerpos. Desde el psicoanálisis atraviesan la etapa fálica.

El niño con discapacidad, en esta fase hace una toma de conciencia de las funciones corporales que tiene o de las que carece, como en este caso hago referencia a la deficiencia auditiva. A esto se le suma el hecho de que pase en un periodo de muchas idas y venidas al doctor, muchas manipulaciones profesionales, largas selecciones de prótesis como el implante coclear o los auxiliares auditivos, posibles intervenciones quirúrgicas, ejercicios reeducativos, etc. Y suelen tener todo esto mucho abuso emocional.

Menciona Núñez (1991) "la familia se muestra, muchas veces demasiado ocupada en atender sólo la demanda orgánica en detrimento de otras

necesidades e intereses del niño. Como consecuencia, las distintas funciones: la enseñanza del cuidado físico, las enseñanzas de las relaciones familiares y sociales, el estímulo del juego, etc., quedan sin ser encaradas suficientemente, son descuidadas. Esto hace que se den demoras serias en el logro de hábitos de independencia: control de esfínteres, uso de mamila o aun con la lactancia materna; alteraciones severas en los hábitos de sueño (niños que se duermen a altas horas de la noche); perturbaciones en los hábitos de alimentación (berrinches de distinta índole a la hora de la comida), etc.”

### **Familia y el adolescente**

La descripción de esta etapa ha sido desarrollada y descrita en profundidad por diferentes autores, entre ellos, Dolto (1992), Aberastury (1971) y Devries (1996) y mencionan que el adolescente logra la maduración sexual con el desprendimiento de las ligaduras infantiles. Los padres dejan de ser los destinatarios de deseos sexuales. En este momento del ciclo vital familiar se da la confrontación generacional entre padres e hijos, que es fundamental para la adquisición de la identidad. La misma se acompaña de una desidealización de los padres, o sea, una renuncia a los padres idealizados de la infancia y el surgimiento de ídolos extrafamiliares.

Tendrán que enfrentarse con la irreversibilidad del tiempo, la caída de la ilusión de la propia inmortalidad y la omnipotencia. La pareja se halla ante una verdad muy angustiante: el envejecimiento y la ineludibilidad de la propia muerte. Devries, (1996).

Los padres enfrentan una etapa de balance, de rendición de cuentas, de redefinición de la identidad personal, de replanto de la problemática del futuro y la muerte. Aberastury (1971). En el caso del adolescente con discapacidad y sus padres, los problemas son más intensos ya que esta etapa es donde hay más cambios de la persona, y al tener discapacidad hay más cosas que no entienden.

En resumen, puedo decir que en esta etapa vuelve a haber una crisis, recordando la que se produjo ante el diagnóstico. Vuelve la explicación y un afrontamiento mayor con el hijo, muchas veces está más relacionada a él por todas las inquietudes que el adolescente tiene.

## **Familia y adultez**

Hay estudios que muestran que las etapas de mayores necesidades de las familias son cuando el hijo va por primera vez a la escuela y cuando deja la etapa escolar y debe de pasar al mundo laboral. Entre estos estudios puedo mencionar los de Suelzle y Keenan (1981) quienes muestran que las familias de niños pequeños y las de jóvenes adultos y adultos son las que tienen más necesidades de apoyo y de información de servicios, ya que se hallan atravesando los estadios del desarrollo en los que las crisis son más fuertes o difíciles de superar.

Finalmente, el concepto de ciclo vital familiar lleva consigo las diferentes fases, con todo el ciclo vital desde el nacimiento hasta la adultez. Este ciclo vital familiar, con todas las crisis que se puedan enfrentar, va trayendo los vínculos entre cada miembro de la familia. De esto, aunque cada uno tenga diferentes necesidades se van adaptando.

Giné (2001) hace un listado de las necesidades que enfrenta cada familia con un integrante con discapacidad, entre las que menciona:

- Ver reconocida su singularidad y respetada su intimidad.
- Sentirse aceptadas, escuchadas y no juzgadas.
- Información y accesibilidad a servicios apropiados de acuerdo con la edad y las características de la discapacidad.
- Consejo familiar sostenido y apoyo para la educación de su miembro de la familia.
- Relación estable continuada con la escuela
- Apoyo para mejorar la autoestima y para el fortalecimiento de la pareja y de sus competencias como padres.
- Redes de apoyo social y comunitario.
- Orientaciones para promover la educación emocional y la autonomía de su hijo.
- La disponibilidad de profesionales preparados.

El enfrentarse con cada una de las etapas provoca una cierta crisis de enfrentamiento. La discapacidad podrá adquirir nuevos significados a medida que van pasando por las etapas. (Giné 2001)

Parece evidente que al considerar la vida de una persona con discapacidad no podemos aplicar en primer término los prejuicios que nuestro sistema cultural nos ha ido poniendo, haciéndonos creer que la felicidad es incompatible con alguna limitación. No hay incompatibilidad entre alegría y discapacidad, ni para la persona que lo tiene ni para su entorno más inmediato como es la familia.

### **Población**

El Informe Mundial sobre la Discapacidad de 2011, publicado por la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial, reveló que alrededor del 15% de la población en el planeta está constituida por personas con discapacidad y que este número seguirá creciendo, debido al incremento en la esperanza de vida, así como en los problemas crónicos de salud que agravan el riesgo de adquirir una deficiencia causante de discapacidad. (Humanos, 2021)

De acuerdo con la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2014 (ENADID), elaborada por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía, el número de personas con discapacidad en el país equivale al 6% de la población, lo que representa alrededor de 7.2 millones. Sin embargo, es conveniente atender la recomendación que el Comité de Expertos sobre Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas ha hecho al Estado mexicano sobre la necesidad urgente de sistematizar la recopilación, el análisis y la difusión de datos estadísticos al respecto. (Humanos, 2021)

La diversidad de circunstancias políticas, económicas y sociales presentes en el país, se traduce en efectos diferenciados para la población con discapacidad. Por ello, resulta fundamental conocer la distribución geográfica de este sector de la población en el territorio nacional, con la finalidad de tener un panorama sobre el posible impacto de las diferencias demográficas, socioeconómicas, epidemiológicas y sanitarias en materia de discapacidad y así propiciar la intervención focalizada de acciones para lograr una mayor inclusión. (Humanos, 2021)

Cabe destacar que según el INEGI, en 2014 la mitad de la población con discapacidad del país se concentraba en siete entidades federativas: Estado de México (14.6%), Jalisco (8.1%), Veracruz (7.5%), Ciudad de México (5.8%), Guanajuato (4.6%), Puebla (4.5%) y Michoacán (4.4%). (Humanos, 2021)

## **Proceso asistencial**

En el complejo proceso social que experimenta nuestro país, lograr el desarrollo pleno y productivo de las personas con discapacidad es un asunto prioritario. De las estrategias, programas y opciones de atención a esta población depende, en buena medida, la posibilidad de construir una sociedad con una cultura de inclusión, de respeto a la dignidad y a la diversidad de las personas. Es por ello que el tema de la atención a las personas con discapacidad cobra una significativa importancia, en la medida que la sociedad en su conjunto ha tomado conciencia que la discapacidad, al ser un problema en el que todo ser humano presenta un riesgo potencial de padecerlo, afecta a un número importante y creciente de personas, lo que impacta en los ámbitos social, cultural y económico, incidiendo en forma importante en el desarrollo del país. (Modelo de Atención para Personas con Discapacidad, 2022)

En tal sentido, la administración pública federal y en particular el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia promueven el desarrollo de las personas con discapacidad para equiparar y facilitar su integración a todos los ámbitos de la vida nacional, ello dentro del marco de la política social que tiene como fin mejorar la calidad de vida de los mexicanos, asegurar el pleno ejercicio de su libertad en un entorno de convivencia humana y de respeto a la naturaleza que multiplique las oportunidades de progreso material, favorezca el desenvolvimiento intelectual y propicie el enriquecimiento cultural de cada uno de los ciudadanos. (Modelo de Atención para Personas con Discapacidad, 2022)

## **Fenomenología**

Lamber (2006) considerado como el padre de la fenomenología, la consideraba como las tres cosas: una filosofía, un enfoque y un método. Heidegger la considera una hermenéutica, en el sentido etimológico de la palabra; es decir, una interpretación, una aclaración explicativa del sentido del ser. Merleau Ponty (1962) define a la fenomenología como el estudio de las esencias y los problemas y considera que no se puede comprender al hombre y al mundo sino a partir de su facticidad. La considera como el intento de hacer una descripción

directa de nuestra experiencia tal cual es, y sin ninguna consideración de su génesis psicológica y de las explicaciones causales que el historiador o sociólogo pueden dar. (Solano, C, 2018)

El método fenomenológico busca descubrir los significados de los fenómenos experimentados por individuos a través del análisis de sus descripciones, su principal enfoque se centra en la atención en la experiencia vivida de una persona y obtiene similitudes y significados compartidos. La hermenéutica asume que los humanos experimentan el mundo a través del lenguaje y este lenguaje nos proporciona la comprensión y el conocimiento de las personas. La disciplina enfermera necesita de esta filosofía para poder otorgar un sentido interpretativo a los fenómenos del mundo de la vida con el fin de determinar la importancia de los cuidados en las situaciones vida y salud, favoreciendo a través de la descripción y la interpretación de los fenómenos un análisis crítico reflexivo sobre nosotros mismos. La mayor parte de los estudios realizados desde la perspectiva de nuestra disciplina tienden a dividir en fragmentos a las personas conduciendo a un reduccionismo que en realidad sirve de poca utilidad, es por tanto que la fenomenología hermenéutica se presenta con una posibilidad en el campo de la enfermería tratando de pretender entender los fenómenos de salud-enfermedad a través del todo y favoreciendo la comprensión de las estructuras del significado de las experiencias vividas como principal núcleo para generar acciones de cuidados. Podríamos decir entonces que la fenomenología hermenéutica es una filosofía de lo y personal, de lo individual que ejercemos contra un conocimiento previo del carácter evasivo del logos del “otro”, el “todo”, lo “común” o lo “social” (Solano RMC. 2006).

Sin entrar en las complejidades se puede afirmar que la fenomenología es entendida como análisis descriptivo de vivencias intencionales. El hecho de que el objeto del análisis sean justamente las vivencias percibidas interiormente constituye el momento psicológico de la empresa. Asimismo, debe tenerse presente que las vivencias intencionales se estructuran en partes y aspectos, de tal modo que la tarea fenomenológica consiste en sacar a luz esas partes, y en describirlas; en descomponer estos objetos de la percepción interna para así poder describirlos adecuadamente. Nos encontramos en la conciencia con algo que es el contenido real de esta, las vivencias intencionales (Lambert. 2006).

El paradigma interpretativo nace de la primera antropología científica, de un grupo de investigadores sociales alemanes que aportó relatos detallados de las formas de vida de los pueblos, en la segunda mitad del siglo XIX, los cuales sostenían que la base de la epistemología debía buscarse en la noción de Interpretación Hermenéutica (Medin; et. al., 1995).

Este paradigma se caracteriza por su carácter ontológico, donde se percibe una realidad compleja, holística y dependiente del contexto se reconoce un conocimiento intuitivo y se incluye una metodología cualitativa que aborda el significado de la experiencia humana. Este conocimiento se deriva de experiencias en arte, ética, observación y percepción, el cual descubre significados y genera teorías a través de la interpretación utilizando un diseño emergente, fenomenológico, etnográfico y de teoría fundamentada donde el investigador se involucra en el proceso de la investigación (Monti JE, et. al., 1999).

## **CAPITULO 3**

### **Metodología**

#### **Tipo de estudio y diseño**

Se trata de un estudio de carácter cualitativo de tipo descriptivo- exploratorio, de enfoque fenomenológico donde se trabaja con significados, motivos, aspiraciones, creencias, experiencias, valores y actitudes, que a nivel exploratorio corresponde a establecer una confrontación entre teoría y el dato obtenido y descriptivo porque investiga, analiza y describe escenarios y sujetos. Trabajar con personas sordas o con déficit de audición es algo complejo, sabiendo que es un tema que debe ser multidisciplinario ya que implica la intervención médica, pedagógica, psicológica y social, y de salud, donde se lidia con la atención multidisciplinaria, que incluye tanto la atención medica como de enfermería y todo el personal que se integra en el área de salud. Cardoso, señala que el buscar solo hechos y causas de los fenómenos sociales con independencia de los estados subjetivos, representa una limitación del enfoque positivista (Cardoso; et. al. 2007).

El enfoque que guio este trabajo es Fenomenológico porque describe la esencia de la experiencia humana vivida, se presenta sistemáticamente la subjetividad, donde las realidades solo pueden ser captadas desde el marco de referencia de las mujeres que las vive y las experimenta. Se cumplieron características de estudios fenomenológicos Cresswell (Cardoso, 2007) es decir, se consideró el énfasis en la intencionalidad de la conciencia, se realizó un análisis fenomenológico con metodología reductiva, apartando la propia experiencia, juicios y confiando en la intuición, en la imaginación y en las estructuras universales para aprehender la experiencia.

La metodología cualitativa permitió explorar las vivencias de personas sordas en el ámbito del sector salud y conocer la forma en la que interpretan esa experiencia vivida, la esencia de los significados y la subjetividad.

La subjetividad es aquella trama de percepciones, aspiraciones, memorias saberes y sentimientos que nos impulsa y da una orientación para actuar en el mundo, es decir hechos que son experimentados solamente por una persona que la hacen actuar de cierta manera dándole una identidad propia (Güell PE 2001).

### **Método**

Se realizó la selección de una muestra de personas con discapacidad auditiva en el área de Xochimilco, dentro del DIF y de la Universidad Autónoma Metropolitana de Xochimilco en el área de la coordinación de idiomas. Se realizó una transcripción de las entrevistas en profundidad, para visualizar el fenómeno de estudio a través de una descripción lo más detallada posible.

Al haber realizado una búsqueda de diferentes perspectivas se eligió la teoría de la relación interpersonal de la autora Riechl-Sisca, en la cual tiene un interaccionismo simbólico, el cual la comunicación es un elemento esencial (Mastrapa; et. al. 2016), donde se permitió establecer otro enfoque con las personas sordas, pudiendo de esta manera tener una empatía con los informantes y poder de esta manera obtener narraciones de la experiencia vivida sobre el sistema de salud. De esta manera, conforme se avanzó con la categorización surgió la esencia y estructura permitiendo la constitución de la significación que cada persona sorda le otorgo a su experiencia. Por último, se conformó la interpretación del fenómeno apartando todo tipo de juicio, de esta manera las personas entrevistadas se identificarán con lo escrito en el momento de la triangulación.

### **Entrevista.**

Se utilizó la entrevista no estructurada como técnica en la cual el entrevistador solicita información al informante para obtener datos sobre un problema determinado. La entrevista es uno de los medios para acceder al conocimiento, las creencias, los rituales, la vida de una sociedad o cultura, obteniendo datos en el propio lenguaje de los sujetos, donde se requiere cierta experiencia, habilidad y tacto para saber buscar aquello que desea ser conocido (Rodríguez, 1999).

## **Tipos de entrevista**

La clasificación más usual de las entrevistas de acuerdo a su planeación corresponde a tres tipos: (Díaz-Bravo, 2013)

- Entrevistas estructuradas o enfocadas: las preguntas se fijan de antemano, con un determinado orden y contiene un conjunto de categorías u opciones para que el sujeto elija. Se aplica en forma rígida a todos los sujetos del estudio. Tiene la ventaja de la sistematización, la cual facilita la clasificación y análisis, asimismo, presenta una alta objetividad y confiabilidad. Su desventaja es la falta de flexibilidad que conlleva la falta de adaptación al sujeto que se entrevista y una menor profundidad en el análisis.
- Entrevistas semiestructuradas: presentan un grado mayor de flexibilidad que las estructuradas, debido a que parten de preguntas planeadas, que pueden ajustarse a los entrevistados. Su ventaja es la posibilidad de adaptarse a los sujetos con enormes posibilidades para motivar al interlocutor, aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos.
- Entrevistas no estructuradas: son más informales, más flexibles y se planean de manera tal, que pueden adaptarse a los sujetos y a las condiciones. Los sujetos tienen la libertad de ir más allá de las preguntas y pueden desviarse del plan original. Su desventaja es que puede presentar lagunas de la información necesaria en la investigación.

Se considera que las entrevistas semiestructuradas son las que ofrecen un grado de flexibilidad aceptable, a la vez que mantienen la suficiente uniformidad para alcanzar interpretaciones acordes con los propósitos del estudio. Este tipo de entrevista es la que ha despertado mayor interés ya que "...se asocia con la expectativa de que es más probable que los sujetos entrevistados expresen sus puntos de vista. De manera relativamente abierta, que en una entrevista estandarizada o un cuestionario" (Flick, 2007).

## **Tipo de entrevista para el trabajo de investigación**

Se utilizó una entrevista no estructurada, aplicándola en personas sordas en la Universidad Autónoma Metropolitana, en las áreas comunes de interacción. Antes de cada entrevista se les dio y se explicó el consentimiento informado, donde se les comentó que de no aceptar no se realizaría grabación, solo anotaciones en la libreta. Solo una persona no aceptó. Las entrevistas fueron grabadas en video, ya que fueron realizadas en Lengua de Señas Mexicana. Cada entrevista tuvo una duración de 90 minutos. Posteriormente cada entrevista fue transcrita en el formato de Word office donde a partir de eso se realizó el análisis de la información.

**Observación.** Se considera una piedra angular del conocimiento. Con ella no implica solamente la obtención de datos visuales, se deben involucrar todos los sentidos. La observación consiste en tener impresiones del mundo circundante por medio de todas las facultades humanas relevantes, al estar en contacto directo con los sujetos, fotografías, grabación sonora o videograbación y estudiándola posteriormente (González, 2006).

La observación también fue utilizada al momento de la realización de este estudio. Cada entrevista fue hecha como se menciona anteriormente y esto fue uno de los métodos más importantes para las entrevistas.

## **Criterios de rigor metodológico**

Lincoln y Guba (1986), plantearon los novedosos conceptos de imparcialidad y autenticidad. Para ellos, la imparcialidad es una visión equilibrada que presenta construcciones y valores subyacentes, y consta de dos pasos, el primero es la provisión de imparcialidad o justicia en la indagación cuando presenta valores y sistemas de creencias diferentes; el segundo, es la negociación de recomendaciones y acciones subsiguientes, realizada con los grupos o sus representantes en sesiones abiertas y con información completa; por último, la revisión de pares como constante en todo el proceso.

**Credibilidad.** La credibilidad depende menos del tamaño de la muestra que de la riqueza de la información recopilada y sobre las habilidades analíticas del investigador (Patton, 1990). Puede mejorarse mediante la triangulación de datos. Patton identifica cuatro tipos de triangulación: 1) métodos de triangulación; 2) triangulación de datos; 3) triangulación a través de múltiples analistas; y 4) triangulación teórica. Otras técnicas para abordar la credibilidad incluyen hacer que los segmentos de los datos sin procesar estén disponibles para que otros los analicen, y el uso de "controles de miembros", en los que se pide a los encuestados que corroboren los hallazgos. (Arias; et. al. 2011)

**Transferibilidad.** El concepto de transferibilidad es coextendido a la noción de generalizabilidad de las ciencias positivistas: por lo tanto, la afirmación interpretativista de una ruptura con tradiciones científicas positivistas es prematuro en términos de generalización, al menos desde el punto de vista epistemológico. Está en función de la semejanza entre dos contextos y así, plantear la hipótesis de aplicabilidad de los resultados en otro contexto. En el mismo sentido, Denman y Haro insisten en la necesidad de hacer explícito el contexto y las condiciones en que se pueden considerar válidos los datos. (Arias; et. al. 2011)

**Imparcialidad.** Es una visión equilibrada que presenta construcciones y valores subyacentes, y consta de dos pasos, el primero es la provisión de imparcialidad o justicia en la indagación cuando presenta valores y sistemas de creencias diferentes; el segundo, es la negociación de recomendaciones y acciones subsiguientes, realizada con los grupos o sus representantes en sesiones abiertas y con información completa. (Arias; et. al. 2011)

**Confirmabilidad.** En cierto sentido, se refieren al grado en que el investigador puede demostrar la neutralidad de las interpretaciones de la investigación, a través de una "auditoría de confirmabilidad". Esto significa proporcionar una pista de auditoría que consta de 1) datos brutos; 2) notas de análisis; 3) productos de reconstrucción y síntesis; 4) notas de proceso; 5) notas personales; y 6) información preliminar sobre el desarrollo. (Arias; et. al. 2011)

## **Acceso al campo**

Aquí hay una interacción social, teniendo un proceso donde el investigador va accediendo a la información fundamental de manera gradual para el estudio en un lugar específico, en este caso en la Universidad Autónoma Metropolitana (UAM) en la coordinación de idiomas y en el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral (DIF) de Xochimilco en la ciudad de México.

Al ser estudiante de una de las áreas de que cada uno de esos lugares, se contaba con el conocimiento de las personas sordas que había en el lugar, teniendo un mejor acercamiento. Posteriormente se dio un acercamiento informal a las personas sordas, pidiendo una entrevista, explicándoles de que se trataba la investigación.

## **Selección de los informantes**

Ulin (2006) menciona que la validez y trascendencia de los conocimientos generados por la indagación cualitativa tienen que ver más con la riqueza de la información de los casos seleccionados y la capacidad de observación y análisis del investigador que con el tamaño de la muestra.

Se seleccionaron 7 personas con discapacidad auditiva que cumplieran con los siguientes requisitos, las características fueron

## **Criterios de selección de los participantes**

### **Criterios de Inclusión de los participantes**

- Personas sordas que sepan Lengua de Señas Mexicanas y que oralicen.
- Ambos sexos

### **Criterios de exclusión de los participantes**

Personas que presenten más de una discapacidad sensorial, por ejemplo personas sordas ciegas.

## **Criterios de eliminación de los participantes**

- Personas que inicien la investigación pero no dieron continuidad a ella. No se produzca una correcta interacción, comunicación y relación entre la persona sorda y la entrevistadora
- 

## **Características de los informantes**

Los informantes son personas con discapacidad auditiva, que se abordaron en la Universidad Autónoma Metropolitana y en Sistema Nacional para el Desarrollo Integral (DIF).

Las personas entrevistadas van de un nivel económico medio- bajo a medio-medio. Los nombres no se colocaron por cuestión de privacidad, pero se encuentran de la siguiente manera:

### **Informante 1**

Mujer de 33 años, comerciante. Vende en una empresa de natura y vende jabón artesanal con aroma y que suaviza la piel. Vive sola. Asiste a la UAM a clases de Lengua de Señas Mexicanas, porque ella solo se comunicaba por señas sencillas. Aceptó su discapacidad hasta después de la adolescencia y hasta los 25 comenzó con clases de lengua de señas para involucrarse más con la comunidad sorda. Cuando asiste a los servicios de salud, ella refiere que siempre prefiere que la acompañe, preferentemente alguien que pueda hablar y que sepa lengua de señas.

### **Informante 2**

Mujer de 40 años. Es maestra de lengua de señas en la academia de Lengua de Señas que se encuentra dentro del DIF de Xochimilco. Ella hasta la edad de 15 años comenzó a aprender Lengua de Señas Mexicanas, aunque era en contra de sus papas, ya que ellos querían que oralizara y le pegaban cada que hacía alguna seña. Cuando asiste a servicios de salud refiere siempre la han acompañado ya que refiere que generalmente no comprende lo que le dice el personal de salud (enfermeras, médicos) cuándo va a consulta.

### Informante 3

Mujer de 27 años. Es maestra de Lengua de Señas Mexicanas en la Universidad Autónoma Metropolitana. Refiere que perdió la audición cuando era un bebé a causa de una enfermedad, le daban fiebres muy altas y también al uso de algunos fármacos que le colocaban de bebé le reventaron los tímpanos. Utiliza auxiliares auditivos. Refiere que nunca se había considerado sorda, hasta la edad de 20 años que era cuando estudiaba la licenciatura de educación especial y que una maestra le dijo “quítate los auxiliares auditivos” y ella no quería, posteriormente lo hizo y no escuchaba nada, ahí comprendió que sí tiene una discapacidad y comenzó a aceptarse con esa discapacidad.

### Informante 4

Mujer de 57 años. Ella es médico general. La discapacidad auditiva la fue obteniendo a partir de los 11 años, es a causa de una enfermedad genética, donde mayormente se involucran el estado hormonal. Actualmente tiene el 55% de audición en un oído y 40% en el otro. A los 15 años comenzó su aprendizaje de Lengua de Señas. Posteriormente siguió su convivencia con personas sordas y personas oyentes.

### Informante 5

Mujer de 44 años. Es vendedora. Tiene 2 hijos, vive separada de su esposo Trabaja todo el día para poderle dar estudio a sus hijos ya que el apoyo del papá es limitado. Ella nació siendo sorda, cuando trabaja pone carteles con el precio de las cosas, ella refiere entender por la lectura de los labios, es su manera de entender, ella se comunica señalando las cosas, ya que las personas que le compran no conocen la lengua de señas. Sus padres son oyentes y ella aprendió la Lengua de Señas y la lectura labial en una academia para personas con discapacidad auditiva. Tiene estudios hasta la preparatoria.

### Informante 6

Mujer de 34 años, trabaja como asistente educativo. Nació siendo sorda. Refiere tener malas experiencias en los servicios de salud. Aprendió Lengua de Señas Mexicana en la infancia, aproximadamente a las 7 u 8 años, pero refiere que

también la educaron de manera oral, escucha solo sonidos muy fuertes. Siempre asiste acompañada a los servicios de salud. Aún vive con sus papás. Su mamá está perdiendo la audición y ella le estaba enseñando Lengua Señas. Menciona que tiene 2 familiares cercanos que también son personas con discapacidad auditiva.

#### Informante 7

Adolescente de 16 años, acompañada por su cuidador primario, que es su mamá. Es una familia de una estabilidad económica media-baja. Su vida siempre ha sido un ir y venir a los servicios de salud. La menor sabe leer labios, ya que en la escuela donde iba le enseñaron así y también la Lengua de Señas. La mamá refiere que no quería que su hija aprendiera lengua de señas porque ella no aceptaba lo que su hija tenía; menciona que ella sabe pocas señas mexicanas y que al momento de comunicarse con ella lo hace hablándole de frente y la hija le lee los labios. Su hija aprendió Lengua de Señas a los 12 años, estudia actualmente en una escuela de gobierno, la menor quiso estudiar ahí y ya no quiso estudiar en una escuela para personas con discapacidad. Se adapta a su vida siendo sorda en una escuela pública, porque se coloca enfrente de los profesores y ellos hablan lento para que pueda entender y si no logra comprender le explican las veces que necesite. En los servicios de salud no logra hacer eso porque desde que llega a dejar su carnet las personas que la reciben no le explican o le hablan en voz y no sabe cuándo necesita pasar a consulta y el doctor habla rápido y usa términos que ni la mamá conoce. Para decirle al doctor si algo le duele señala la parte que le duele y la mamá va interpretando lo que dice al doctor. Incluso los doctores que trabajan fuera del IMSS o ISSSTE se tiene que explicar y la tiene que acompañar la mamá.

## CAPÍTULO 4

### Hallazgos

Por medio del análisis de las narraciones de las entrevistas sobresalen 5 categorías que a continuación se dará una breve explicación sobre cada una de estas.

1. **Dificultad para la comunicación y comprensión.** Esta categoría hace referencia a la comunicación como un doble esfuerzo, por un lado, transmitir la información, pero al mismo tiempo lograr que se les comprenda correctamente, principalmente cuando tienen algún problema de salud.

Esta categoría se integra por una primera subcategoría “esfuerzo para lograr la comunicación”, que explica el trabajo que deben de tener la persona sorda para poder lograr una comunicación efectiva con las demás personas, haciendo referencia a los servicios de salud donde el personal enfermero como el resto de los trabajadores son personas oyentes. Por ejemplo la siguiente unidad de significado: *”no poder crear una comunicación es muy frustrante.”*, es lo que menciona uno de los informantes. Y una segunda subcategoría, “esforzarse diario para lograr la comprensión” la cual hace referencia al esfuerzo que realizan diariamente, no solo en la vida cotidiana, sino en los servicios de salud para que puedan explicar una enfermedad, como hizo referencia un informante *“me cuesta mucho trabajo darme a entender porque si no me entienden tal vez se equivoquen”*, el miedo que sienten al no poder comunicarse claramente y que exista mayor posibilidad que el médico o el personal enfermería no acierte en sus diagnósticos y les den el tratamiento equivocado.

2. **Orgullo de aprender a comunicarse y aprender cosas nuevas.** En esta categoría las personas sordas hacen mención de la importancia de aprender a comunicarse y el sentido de orgullo que esto les otorga.

Esta categoría incluye por un lado la subcategoría de “lograr la comunicación”, donde el aprender a comunicarnos con alguien que no habla nuestro mismo idioma, nuestra misma lengua nos ayuda para desarrollarnos

mejor como profesionales, ya que como relato más adelante, menciona uno de los informantes *“nadie me sabía decir nada, porque nadie sabía cómo comunicarse conmigo”*. Partiendo con esto a una segunda subcategoría de “sentirte orgullosa de poder aprender algo diferente” a lo que este acostumbrado, a salir de tu zona de confort como se relatara en un momento en los resultados, sienten orgullo de ser personas sordas *“puedo aprender más a leer y escribir”* es una de las cosas que mencionan los informantes.

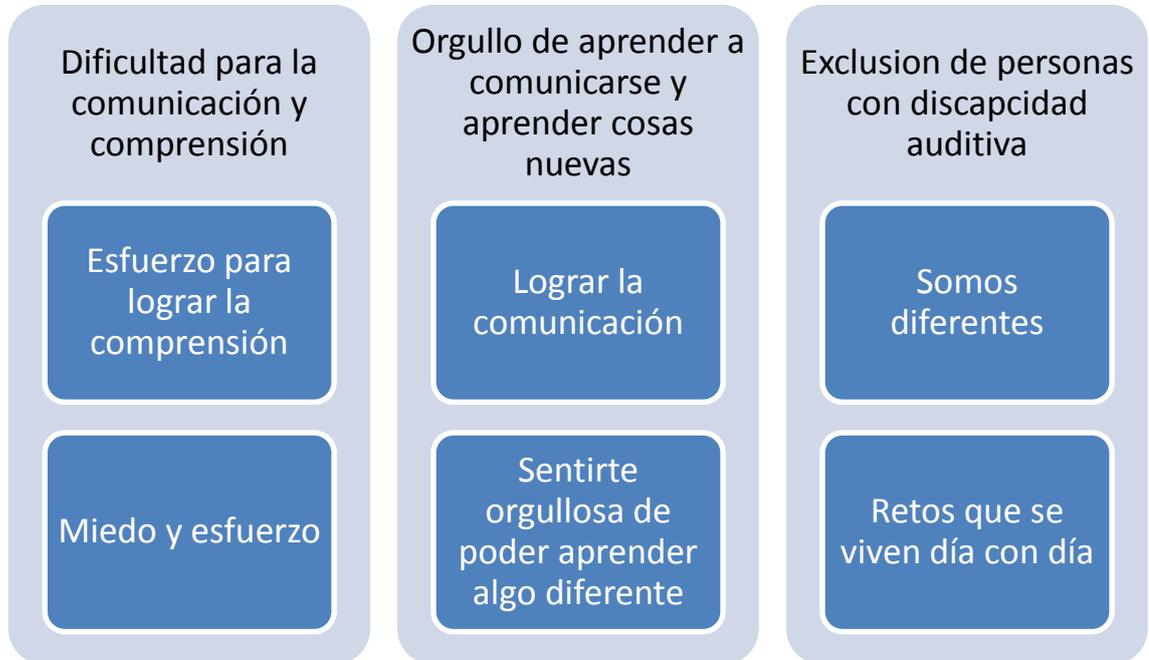
3. **Exclusión de personas con discapacidad auditiva.** Esta categoría surge cuando en el “trato cotidiano se marcan diferencias” en el trato recibido vinculadas a las diferentes habilidades.

Esta categoría nos lleva a una subcategoría de que todos *somos diferentes* a pesar de nuestras habilidades todos tenemos algo que aportar. *“Me cuesta trabajo para entender u comunicarme con la gente porque somos diferentes, no es igual como oyente, por mi idioma de LSM”* esta es una de las menciones realizadas por los informantes y que se describirán más adelante. Y esto nos lleva también a una segunda subcategoría de los “retos que se viven día con día”, la cual hace referencia a que diariamente las personas con discapacidad auditiva hacen un doble esfuerzo de comunicarse y lograr que al mismo tiempo se comprenda el mensaje adecuadamente donde no existen las mismas facilidades.

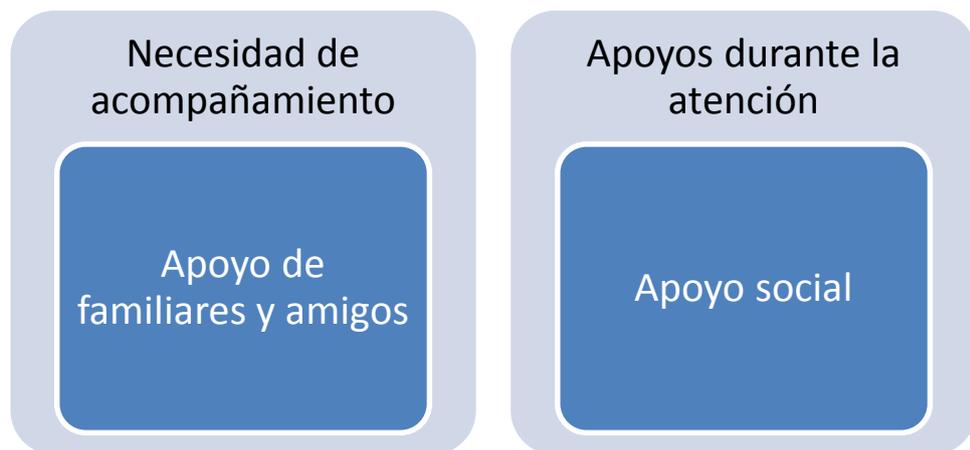
4. **Necesidad de acompañamiento.** Esta categoría hace referencia a la necesidad de apoyo de familiares durante la atención. La necesidad de acompañamiento que tienen las personas con dificultad auditiva es muy importante y relevante, ya que, durante la estancia en los servicios de salud, el conocimiento de la lengua de señas es limitado y en algunos casos inexistente y las personas sordas necesitan a alguien para que les ayude a comunicar lo que sienten y que el miedo que presentan al asistir a los servicios de salud sea menor y que la comunicación sea más sencilla.
5. **Apoyos durante la atención.** Esta categoría hace referencia a elementos que faciliten la comunicación de las personas sordas a través de intérpretes o lenguaje de señas. Uno de los informantes refiere no contar con apoyo de ninguna manera. Es importante encontrar diferentes formas para lograr establecer una comunicación, además de que haya intérpretes de lengua de señas en los servicios de salud, también buscar iniciativas para que se

promuevan permanentemente cursos de Lengua de Señas Mexicanas para los profesionales de la salud (Ver tabla 3).

**Tabla 3. Categorías y subcategorías 1**



**Tabla 4. Categorías y subcategorías 2.**



## **Categoría: dificultad para la comunicación y comprensión**

A continuación, se relatarán las categorías y subcategorías encontradas y estarán representadas con la narrativa de las personas entrevistadas.

La comunicación remite a un proceso de transmisión de información entre agentes que comparten un conjunto de signos y reglas semióticas (sintácticas, pragmáticas y semánticas), cuya finalidad radica en la construcción de sentido en palabras de Silva (2009), lo cual es una expresión que está ligada a la interacción humana y social, concepto que integra a la información en la forma de mensajes o contenidos transmitidos o compartidos, o sea, comunicados.

**Tabla 5. Subcategoría: Esfuerzo para lograr la comprensión**

SUB-CATEGORÍA	TÓPICOS
<b>Esfuerzo para lograr la comprensión</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• El SARS-CoV y la pandemia covid-19</li><li>• Uso de cubrebocas</li><li>• Comunicación con sordos sin usar Lengua de Señas</li></ul>

“No poder crear una comunicación es muy frustrante”

La comunicación humana presenta todas y cada una de las características que identifican a los sistemas finalizados; en la comunicación intervienen componentes cuyas relaciones están organizadas; los componentes de la comunicación son heterogéneos y asumen funciones diferenciadas en el proceso comunicativo; la comunicación humana persigue algún fin. La comunicación entre actores humanos aparece como un sistema finalizado, cuyos componentes están constreñidos a ocupar las posiciones y cumplir las funciones que les asignan los comunicadores. (Yang, et. Al., 2016)

Estas características de la comunicación permiten estudiar los intercambios de información como procesos que ocurren en el interior del sistema comunicativo, el cual no es completamente autónomo; funciona abierto a las influencias exteriores de otros sistemas no comunicativos, las mismas que controlan en mayor o menor grado el funcionamiento del sistema de comunicación. El control se ejerce sobre todos y cada uno de los componentes. A la vez, el propio sistema de comunicación afecta al funcionamiento de los otros sistemas con los que está relacionado, o sea, el social y el de referencia. Martín Serrano (1990, 2007). Al respecto la siguiente unidad de significado:

*“Mi novio, y él una vez en la noche se desmayó de repente... lo llevé al hospital y no me dejaban estar con él, porque decían que, solo podía estar el paciente, a lo que yo les respondía “él es sordo, si tú sabes lengua de señas para poder comunicarte con él y explicarle todo yo me voy” (Informante 2).*

En este punto denota la necesidad de comunicación entre enfermera-paciente para poder lograr la empatía y otorgar el cuidado que se requiera.

Sobre este punto el participante 7 comentó:

*“Ahora que todos usan cubre bocas, porque no puedo leer los labios y no saber qué me dicen, el no poder entender lo que dicen, no poder crear una comunicación es muy frustrante.” (informante. 7)*

La mamá de la menor describe la vida de su hija siendo persona sorda y de cómo ambas saben lo difícil que resulta el asistir a los servicios de salud siendo sordo y que su hija aprendió a leer los labios desde chica no puede leer los labios a causa del uso del cubre bocas. Sobre esto se percibe un esfuerzo extra que debe de realizar la persona sorda, para lograr la comunicación con el resto de las personas de su entorno.

“No hay interés por comunicarse”

Messing (2009) agrega que en la psico sociocultura se observa una tendencia en la que el esfuerzo ha caído en descrédito para dar lugar al facilismo, lo que

deja menos espacios para el desarrollo personal y laboral. Señala asimismo el uso de mensajes que promueven el consumismo, el individualismo, la mediocridad y el control externo de la conducta. De esta forma, las características académicas y laborales del mundo actual han afectado profundamente a los individuos, quienes manifiestan desmotivación, insatisfacción y apatía.

Echeverría (2011) refiere que en este fenómeno interviene la carencia de información, lo que impide adquirir y acumular conocimientos. En contraste, el uso de medios informativos incrementa la discusión interpersonal, lo que a su vez contribuye al aumento de la participación social, pues empíricamente se ha demostrado que la cantidad de conocimiento puede predecir y promover la participación; es decir, a más información, más participación (Dudley; Gitelson, 2002), y, por lo tanto, menos apatía.

En este sentido la narrativa del participante número 5 menciona:

*“no hay ni siquiera un poco de interés por comunicarse, por lo menos de buena manera, ya si no saben lengua de señas, escribirnos, pero a ellos hasta eso les molesta”*

En esta frase denota una desmotivación de no poder integrarse de manera adecuada a la comunicación de toda la sociedad y que la sociedad prefiera evitar participar en crear un conocimiento extra para su vida.

El aprender la lengua de señas para poder comunicarse con las personas con discapacidad auditiva los profesionales de la salud o las personas que se integran al sector salud no incentivan este conocimiento porque lo consideran aburrido y una pérdida de tiempo, o bien porque consideran que nada le aportarán a su propia vida (Valdez, 2009; Valdez y Aguilar, 2014).

Al respecto de esto las participantes comentaron lo siguiente:

*“...Pienso que la enfermera o doctor no tiene la paciencia para entender o tratar de comunicarse con la persona sorda...”* (Informante1).

*“Deberían saber Lengua de Señas, por lo menos términos relacionados a lo que se dedican para podernos explicar. O hablarnos despacio si no tienen el interés de aprender”* (Informante 2).

*“... porque nadie de las personas que me atendieron y que atendieron a mi novio, no sabían ni podían comunicarse con nosotros”* (Informante 3).

*“... no quieren ni hacer el intento por comunicarse con una persona sorda”* (Informante 4)

*“No hay interés de ninguna parte, ni doctores, ni enfermeros y yo pienso que en todo el hospital en general...”* (Informante 5).

*“nadie me sabia decir, porque nadie sabía cómo comunicarse conmigo”* (Informante 6)

Se puede apreciar en estas respuestas la poca accesibilidad que tienen para poder desenvolverse en los servicios de salud y cumplir sus derechos de atención. El personal que trabaja en el sector de salud demuestra su poco o nulo conocimiento al tratar a personas con discapacidad auditiva.

“No gritarme”

La comunicación se sostiene bajo una variedad de condiciones que involucran factores lingüísticos, como declaraciones orales o escritas, además de otros elementos extralingüísticos que rodean un acto comunicativo. Estos elementos extralingüísticos incluyen la distancia entre las personas que participan en la conversación, su comportamiento, su comunicación no verbal y los contextos donde se desarrollan los actos conversacionales (Martínez, 2002).

La interacción que tienen las personas sordas en un mundo que es totalmente verbal es un desafío al que se enfrentan toda la población sorda y que a menudo tienen una limitación en su desarrollo personal. Las diferentes herramientas que brindan algún tipo de solución para la comunicación de personas sordas y personas sordas y personas que tengan los conocimientos para tener una comunicación con ellos.

La mayor parte de las veces las herramientas que existen para la comunicación de personas sordas no es tan fácil acceder a ellas. También existe el problema del escaso interés o incluso desconocimiento de los profesionales, las familias, la sociedad en general y las personas con discapacidad auditiva, lo que también supone una limitación para acceder a las herramientas de comunicación. Quizás esto se deba a que los consideran de poca utilidad, costosos o difíciles de adquirir.

La lectura de labios o lectura labial-facial, un método utilizado por los sordos para comprender las palabras habladas interpretando el movimiento de la boca y la cara del hablante. Sin embargo, esta herramienta tiene limitaciones, ya que el lenguaje oral está concebido para ser escuchado y es visible solo en parte. Existen muchas variables que impiden la comprensión de los mensajes a través de la lectura de labios, como la iluminación insuficiente, la habilidad del hablante, la habilidad del receptor, la habilidad de vocalizar y el conocimiento previo del vocabulario que se utiliza, todo lo cual seriamente limitan su funcionalidad, eficacia y accesibilidad para sordos (Fernández, 1992). La lectura de labios no es común, ya que requiere entrenamiento desde una edad temprana y es parte del método oralista.

El hablar de frente, sin gritar, hablando despacio, son unas herramientas que se pueden utilizar al momento de comunicarse con la persona sorda. Lo anterior se denota en la siguiente unidad de significado:

*“Cuando voy yo a consulta, cuando me toca ser la paciente lo primero que le dije a mi médico es que no me grite, que me hable de frente, si no sabe Lengua de Señas está la comunicación lectura-labial, pero sí lo más importante es que no me grite, porque sigo siendo persona y sigo siendo humana y es una falta de respeto gritarle a alguien.” (Entrevistada 4)*

En esta frase denota que el personal de salud, en especial doctores y el área de enfermería no tienen los conocimientos para darle una atención adecuada a la persona sorda. Esto también remite a que tiene conocimiento de las diversas formas para comunicarse y diversos contextos para las personas sordas, lo que lleva a pensar que lo importante es comunicarse, sin importar con cuál de las modalidades sea.

**Tabla 6. Subcategoría: Esfuerzo y miedo**

SUB-CATEGORÍA	TÓPICOS
<b>Esfuerzo y miedo</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Sobreprotección parental</li><li>• Errores de diagnósticos médicos</li></ul>

Debemos considerar que las dificultades que plantea el diagnóstico y tratamiento en salud de las personas sordas son muchas más de las que podemos encontrar en cualquiera otra área profesional debido, principalmente, a los elementos comunicativos implicados (Muñoz Bravo, 2006).

Alguna de las causas de la mayor incidencia de problemas al momento de la comunicación entre las personas sordas y el profesional de salud se puede resaltar 2 explicaciones importantes:

Sobreprotección parental. Algunos padres pueden "inundar" de atención al niño para compensar el déficit sensorial y las dificultades de comunicación. Algunos padres encuentran difícil permitir que sus hijos sordos se desarrollen tan independientes como lo hacen los niños oyentes. (Muñoz Bravo, 2006).

Errores de diagnóstico. Muchas de estas personas, cuando acuden a los servicios de salud generales tienen una alta probabilidad de ser mal diagnosticados. ¿A qué se deben estos errores diagnósticos? Entre las razones relevantes se puede destacar dos importantes: (Muñoz Bravo, 2006).

- Problemas de comunicación entre el paciente y el profesional, los cuales no pueden solucionarse mediante intérpretes oficiales y/o familiares. Recordemos que en salud el lenguaje es uno de los principales instrumentos de diagnóstico y que resulta complicado conocer el estado de salud del paciente si no se puede tener una adecuada comunicación con él. (Muñoz Bravo, 2006).
- Ausencia de asistencia especializada. Es evidente que, si tenemos una población con necesidades muy concretas en el terreno de la salud y no las solucionamos, ocurrirá que estas personas acudirán a los servicios de salud de manera continua y repetida. Al no "curar" a los pacientes, éstos se van acumulando. (Muñoz Bravo, 2006).

Lo antes mencionado se manifiesta en las siguientes unidades de significado:

*“Me cuesta mucho trabajo darme a entender porque si no me entienden tal vez se equivoquen”. (Informante 1)*

*“Y los doctores y enfermeras deben de saber un poco de señas porque se supone que ellos son los que pasan más tiempo con las personas y los que deben de explicar qué es lo que tiene, el tratamiento y todo y si no saben cómo hacerlo nos dejan en la deriva.” (Informante 7).*

La discapacidad coloca a la persona que la tiene en una situación de mayor vulnerabilidad, mientras que los profesionales de salud no buscan herramientas para poder dar una atención adecuada.

Las personas con discapacidad auditiva advierten la barrera de acceso frente a la solicitud de citas médicas vía teléfono (generalmente la única vía disponible) (Aragão, et. al. 2014), barreras en la comunicación con el personal de oficina (Campos, 2016), desconocimiento de la Lengua de Señas, percepciones de discriminación, desconfianza, frustración (Kuenburg, et. al. 2016), maltrato y miedo frente al personal de salud. (Gichane, et. Al. 2017).

**Categoría: Orgullo de aprender a comunicarse y aprender cosas nuevas.**

En esta categoría las personas sordas mencionan sobre la importancia de aprender a comunicarse y el sentido de orgullo que esto les otorga. Fundamentare lo relatado con las experiencias dichas por las personas sordas.

**Subcategoría:** Lograr la comunicación y sentirte orgullosa de poder aprender algo diferente.

**Tabla 7. Subcategoría: lograr la comunicación**

SUB-CATEGORÍA	TÓPICOS
Subcategoría: Lograr la comunicación A) Fase de logros para comunicación efectiva	<ul style="list-style-type: none"><li>• Nuevas oportunidades</li></ul>

Leybaert (1993) han enfatizado que las personas sordas adquieren la comunicación de manera particular, combinando información recogida a través de la lectura labial, deletreo manual, fonoarticulación y exposición a la escritura. La evidencia de estas particularidades de la adquisición de conciencia fonológica en sordos surge de estudios tales como los realizados por Hirsh-Pasek (1987), quien examina el acceso de los sordos a la información fonológica, a través de un estudio del deletreo manual, y concluye que los señantes nativos pueden decodificar o recodificar el lenguaje impreso, apoyándose en el deletreo manual para la recuperación de los fonemas.

Por su parte, Allman (2002) analiza errores de escritura en sordos, evidenciando confusión en letras que representan sonidos cuya representación visual en los labios es indistinguible, como es el caso de las letras "B" y "P", sugiriendo, por tanto, el apoyo de la lectura labial en el reconocimiento de fonemas.

*“Cuando fui a preguntar qué pasaba nadie me sabía decir porque nadie sabía cómo comunicarse conmigo, tuvo que llegar mi mamá para*

*ayudarme y resulta que le dijeron que me habían estado llamando y que nunca respondí, pero no lo hice porque no escuché”. (ENT 6)*

El poder obtener atención sobre su salud influye en el importante desafío en el intento por mejorar la calidad de vida de las personas sordas.

**Tabla 8. Subcategoría: Sentirte orgullosa de poder aprender algo diferente.**

SUB-CATEGORÍA	TÓPICOS
Subcategoría: Sentirte orgullosa de poder aprender algo diferente B) Fase de orgullo para obtener conocimiento	<ul style="list-style-type: none"><li>• Logros de aprendizaje</li></ul>

“Pero pues yo me siento muy orgullosa por ser sorda que si puedo aprender más a leer y escribir para que me pueda comunicar con los demás...” (Informante. 1)

“Ella aprendió a leer los labios y yo así me comunico con ella porque yo no conozco muchas señas, pero si es necesario” (Informante 7).

Existe un sentimiento positivo de poder aprender a comunicarse mejor con los demás y tener la posibilidad de adquirir un trabajo.

Existe un estudio sobre las representaciones sociales que construyen las personas sordas adultas sobre la lectura y la escritura en el que la autora desentraña la relación de la comunidad sorda con la lengua escrita. Este estudio determinó que la población investigada percibe el aprendizaje de esta modalidad “[...] como una lengua difícil que cuesta comprender tanto en la etapa de aprendizaje escolar como en su uso en la vida cotidiana” (Yarza, 2014).

## **Categoría: Exclusión de personas con discapacidad auditiva**

En esta categoría relataré las subcategorías encontradas y las fundamentaré con los comentarios hechos por las personas entrevistadas.

**Tabla 9. Subcategoría: somos diferentes**

SUB-CATEGORÍA	TÓPICOS
Subcategoría somos diferentes C) Fase de exclusión	<ul style="list-style-type: none"><li>• Diferencias</li></ul>

“Personas oyentes y sordos diferencias “

*“Pues siendo sorda es muy extraño y raro, me cuesta trabajo para entender y comunicarme con la gente porque somos diferentes, no es igual como oyente, por mi idioma de LSM o LSE” (ENT 1)*

*“A nosotros no nos atienden como atienden a los demás, a mí me han puesto malas caras y ni me voltean a ver...Pienso que a las personas que pueden oír no les ponen malas caras... Todos somos diferentes” (ENT. 5)*

*“Nosotros los sordos no tenemos las mismas facilidades que ustedes los que pueden oír, en cuestiones de trabajo, educación, salud.” (ENT 6)*

A la pregunta que se realizó en la entrevista, en la última pregunta decía “¿Crees que exista alguna diferencia entre oyentes y sordos?” la respuesta de una de las entrevistadas fue la siguiente:

*“Por supuesto que sí, si a una persona sorda le hablas por la espalda no te va a hacer caso, le tienes que hablar de frente y eso suponiendo que sabe leer los labios, pero bueno, aunque no supiera leer los labios le tienes que hablar de frente porque las señas se hacen de frente a la persona”*

Esta unidad de significado denota una percepción de exclusión de las personas con discapacidad auditiva del resto de su comunidad. Mientras que la lectura labial es una técnica difícil y las personas sordas se apoyan en las vocales para tratar de adivinar lo que se les dice.

En esta subcategoría se puede observar que la opacidad que resulta de las relaciones asimétricas, reveladas en lo cotidiano, es expresión de las desigualdades, que niegan y ocultan lo que verdaderamente producen –y reproducen—, es decir, la escasez de oportunidades de acceso a bienes materiales y simbólicos para determinadas poblaciones (Netto, 2012).

**Tabla 10. Subcategoría: retos que van viviendo día con día**

SUB-CATEGORÍA	TÓPICOS
Subcategoría retos que van viviendo día con día A) Fase de desafíos diarios	<ul style="list-style-type: none"><li>• Retos diarios</li></ul>

En esta subcategoría nos damos cuenta de una de las dificultades de las personas sordas. La mayoría de las personas con discapacidad auditiva reportan dificultad para conseguir una cita con un médico, barreras en la comunicación con el tratante y personal de oficina, falta de sensibilización y formación de los prestadores de salud en temas de discapacidad (Campos; et. al. 2019)

Otra importante barrera reportada es frente al acceso a información en temas de salud en los distintos niveles de prevención. Las personas con discapacidad auditiva no tienen acceso a la información sobre temas en salud transmitidos por radio o televisión (Kuenburg, et. al. 2016).

### **“Mismas facilidades”**

*“Nosotros los sordos no tenemos las mismas facilidades que ustedes los que pueden oír, en cuestión de trabajo, educación, salud” (ENT. 6)*

*“Más que nada por la discriminación que hay para la comunidad sorda, y no debería de haber. El rechazo que existe hacia nosotros también existe.” (ENT 4)*

Existe discriminación y rechazo por parte de la sociedad hacia las personas sordas. Mientras que las personas sordas pueden realizar cualquier tipo de actividad para poder integrarse.

Se debe comprender la realidad del día a día que están expuestos los pacientes con discapacidad visual y auditiva, y de esa manera poder crear el vínculo enfermero-paciente, mejorar la confianza, la satisfacción usuaria, el uso de medidas preventivas, asistencia a controles y con ello sus condiciones de salud (Kuenburg, et. al. 2016).

### **Categoría: Necesidad de acompañamiento**

La enfermera se encuentra continuamente comunicándose con los pacientes para obtener información sobre cómo se encuentran o sobre qué les sucede y qué necesitan en cada momento, pero en el caso de un paciente con hipoacusia todo cambia. Esto puede crear una sensación de “incomunicación” en un lugar desconocido y ajeno a su entorno creando mayor desconfianza, miedo e introversión (Aparicio, 2015).

Por todo esto se ven obligados a acudir a los servicios de salud siempre acompañados de alguien que actúe como interprete entre él y los profesionales que le atiendan, anulando en muchas ocasiones la intimidad y confidencialidad que deberían tener como el resto de los pacientes, pudiendo sentirse cohibidos a la hora de informar sobre sus necesidades al tener que expresarse por medio de otra persona. (Aparicio, 2015).

Existen asociaciones de personas sordas que ponen a su disposición intérpretes para cuando les sea necesario, pero estos servicios son deficitarios ya que el número de intérpretes es muy limitado y los horarios también, por lo que no

siempre pueden beneficiarse de ellos para la asistencia sanitaria (Aparicio, 2015).

**Tabla 11. Necesidad de acompañamiento**

SUB-CATEGORÍA	TÓPICOS
Subcategoría apoyo de familiares y amigos B) Fase de necesitar apoyo y compañía	<ul style="list-style-type: none"><li>• Acompañar</li></ul>

### **“Necesito que me acompañen”**

*“Necesito que me acompañe mi papá o mi mamá para que le explique que tengo” (ENT. 1).*

*“Siempre me tiene que acompañar alguien que entienda lengua de señas y pueda hablar y escuchar... mi familia no siempre me puede acompañar y tengo que pedirle a un amigo que me acompañe” (ENT 2).*

*“Nadie sabía cómo comunicarse conmigo, tuvo que llegar mi mamá para ayudarme y resulta que le dijeron que me habían estado llamando y que nunca respondí, pero no lo hice porque no escuché” (Ent. 6).*

*“Cuando ella se enferma normalmente vamos a un consultorio particular, de Simi o algún otro lugar donde no cobren tan caro y casi siempre hablo yo, pero ya para que nos diga dónde le duele o que le duele o algo así lo dice entre señas y señalando la parte que le duela y si el doctor no le entiende yo voy traduciendo.” (ENT. 7).*

El tener que depender de alguien puede crear un sentimiento de frustración y desesperación, el tener que esperar a que alguien asista a consulta con la persona con discapacidad auditiva.

Es habitual que se sientan excluidos socialmente. Si únicamente utilizan la

lengua de signos, sólo se sentirán aceptados y comprendidos en la comunidad sorda y tendrán problemas de adaptación en la familia (padres oyentes), la escuela, el trabajo y la sociedad.

### **Categoría: apoyos durante la atención**

Prestar una buena calidad asistencial consiste en realizar las actuaciones necesarias en cada proceso con el menor coste posible y de forma que queden satisfechos quienes reciben esa asistencia. La calidad asistencial pasa por conseguir la adecuación de la práctica clínica, la excelencia de ésta y la satisfacción de quien la recibe. Lograr estos tres atributos en la asistencia sanitaria significa conseguir la calidad científico-técnica y la calidad relacional, la cual se mide por la capacidad del sistema para comunicarse con quienes reciben los servicios y se fundamenta en el respeto, entre otros, de los principios de ética asistencial y de los valores y preferencias de las personas que reciben la asistencia. (Rodríguez, 2014).

La comunidad sorda presenta una menor utilización de los servicios de Atención Primaria y una mayor recurrencia a servicios hospitalarios (Buchrieser, et al 2009). Prestar una buena calidad asistencial consiste en realizar las actuaciones necesarias en cada proceso con el menor coste posible y de forma que queden satisfechos quienes reciben esa asistencia. La calidad asistencial pasa por conseguir la adecuación de la práctica clínica, la excelencia de ésta y la satisfacción de quien la recibe. Lograr estos tres atributos en la asistencia sanitaria significa conseguir la calidad científico-técnica y la calidad relacional, la cual se mide por la capacidad del sistema para comunicarse con quienes reciben los servicios y se fundamenta en el respeto, entre otros, de los principios de ética asistencial y de los valores y preferencias de las personas que reciben la asistencia. (Cayuela; et. al. 2019).

Las personas sordas también refieren diversas barreras intrínsecas en la organización del sistema de salud y la falta de personal cualificado para responder a sus necesidades (Moreira da Costa, 2009).

### **Tabla 12. Subcategoría: Apoyo social**

SUB-CATEGORÍA	TÓPICOS
Subcategoría apoyo social C) Fase de necesidad de apoyo social.	<ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="903 322 1342 356">• Necesidad de apoyo social</li> </ul>

“No hay apoyo de ninguna manera”

*“Yo considero que en los hospitales debería de haber intérpretes para las personas sordas... somos mexicanos y no tenemos ese apoyo” (Informante 2)*

*“No hay apoyo de ninguna manera para nosotros los sordos, o más que nada para la discapacidad en general.” (Informante 4)*

*“Empatía, si se puede considerar un apoyo. Pero fuera de eso que exista traductores o que sepan comunicarse con nosotros.” (Informante 6)*

La sociedad crea una barrera de no ayudar. Tanto en sociedad como en atención médica: En la unidad de significado se percibe un sentimiento de falta de apoyo. Las personas sordas se tienen que enfrentar continuamente a las barreras estructurales, comunicativas y prejuicios de las personas y del sistema, que finalmente no solventan sus problemas.

## Discusión

Después del análisis de los hallazgos encontrados se resaltara tres aspectos que dan respuesta a los objetivos planteados para este estudio de investigación.

En el siguiente esquema se expone de manera resumida la información que más adelante será descrita.

**Tabla 13 Aspectos de objetivos**



### **Barreras que afectan en la atención a personas sordas en el sector de salud**

Se ha logrado identificar 2 barreras las cuales son las siguientes:

- Falta de conocimiento de la LSM y técnicas de comunicación por el personal de salud
- Servicios y recursos para personas sordas en los servicios de salud

### **Barrera relacionada con la falta de conocimiento de la LSM y técnicas de comunicación por el personal de salud.**

Se ha identificado una carencia del conocimiento de la lengua de señas además de una carencia de técnicas de comunicación por parte del personal de salud.

Los informantes de este estudio refieren diversas barreras intrínsecas en la organización de los servicios de salud y la falta de personal cualificado para responder a sus necesidades, lo que les provoca miedo a ser malinterpretados miedo a errores en el diagnóstico y por consecuencia a errores en el tratamiento de este diagnóstico.

Yuksel et. Al (2016), identifican el inadecuado entrenamiento de los profesionales enfermeros en estrategias de comunicación específicas para la atención a personas sordas por falta de cursos de formación específicos. Esto “interfiere en la calidad de la atención dando lugar a malentendidos, errores en la toma de decisiones y desconfianza” (Barranco, et- al. 2016). Mac Aleer (2006) y Méndez et al (2012) señalan, en el mismo sentido que existe una falta de capacitación en estrategias de comunicación con pacientes sordos por parte de los profesionales enfermeros.

### **Barreras relacionadas con los servicios y recursos disponibles en los servicios de salud**

Los informantes mencionan que en los servicios de salud hacen falta intérpretes en los servicios de salud. En este sentido Pendergrass et al. (2017) Menciona la falta de intérprete. Y añaden, que la no presencia de un intérprete genera una barrera. Todas las barreras imposibilitan una buena relación enfermero-paciente, lo que provoca una mala atención, un mal diagnóstico y un mal tratamiento.

En este estudio se detallan diversas experiencias de personas sordas en sus encuentros en los servicios de salud. Una de ellas destaca lo siguiente “...*Pienso que la enfermera o doctor no tiene la paciencia para entender o tratar de comunicarse con la persona sorda...*”

Otra unidad de significado más comentó que a pesar de hacer uso de la lectura de labios “*Ahora que todos usan cubre bocas, porque no puedo leer los labios y*

*no saber qué me dicen, el no poder entender lo que dicen, no poder crear una comunicación es muy frustrante.”*

Mientras que otras aseguran lo siguiente

*“... no quieren ni hacer el intento por comunicarse con una persona sorda”*

*“No hay interés de ninguna parte, ni doctores, ni enfermeros y yo pienso que en todo el hospital en general...”*

*“nadie me sabía decir porque nadie sabía cómo comunicarse conmigo”*

### **Tipos de apoyos que se requieren en el sector de salud.**

Se logra identificar algunos apoyos para un mejoramiento de la atención de salud en personas sordas, que serán desarrolladas a continuación.

- Lengua de señas.
- Intérpretes.
- Sistema de acompañamiento

### **Conocimiento de lengua de señas por parte de los profesionales de la salud.**

Barranco et al. (2016). Menciona que “la mejor estrategia de comunicación es el conocimiento de la lengua de señas lo que permitiría preservar el derecho a la confidencialidad enfermera-paciente y disminuirá el estrés que provoca la presencia de terceros durante el cuidado”.

Es importante, que como personal de salud tengamos el conocimiento para poder tener una mejor comunicación e interacción con las personas que atendamos, en especial las personas con discapacidad auditiva.

Como menciona uno de los informantes haciendo el comentario a un profesional enfermero *“él es sordo, si tú sabes lengua de señas para poder comunicarte con él y explicarle todo yo me voy” (informante 2) así como también este informante*

menciona *“Deberían saber Lengua de Señas, por lo menos términos relacionados a lo que se dedican para podernos explicar. O hablarnos despacio si no tienen el interés de aprender”*.

### **Intérpretes para la atención de personas sordas en el sector de salud**

Pendegrass et al. (2017) indica que la presencia de un intérprete o, si estos no están presente, el conocimiento de métodos alternativos de comunicación como puede ser la escritura, son también facilitadores que ayudan en el mejor establecimiento de la relación terapéutica con los pacientes sordos.

Con esto se puede hacer énfasis con la mención que realiza un informante *“Yo considero que en los hospitales deberían de haber intérpretes para las personas sordas... somos mexicanos y no tenemos ese apoyo” (Informante 2)*

El acompañamiento como intérprete de algún familiar o amigo del sordo muchos de ellos tienen proteger a su conocido sordo ocultándole información que creen que es perjudicial para el sordo e intentan protegerlos sobre malas noticias (Yuksel, 2016 y McAleer, 2006).

Como alternativa a un intérprete físico, existe la posibilidad de contar con un intérprete online (Powel, 2009), esto no sustituye a uno físico pero si facilita el acceso a este recurso. Para disponer de este tipo de intérpretes virtuales es necesario contar con re de internet por lo que condiciona su uso (Pendegrass, 2017).

### **Intervenciones de enfermería para mejorar la atención de salud con pacientes sordos.**

### **Técnicas de comunicación específicas para la atención de las personas sordas**

Con la revisión bibliográfica que se realizó para esta investigación, ha permitido identificar una serie de intervenciones orientadas a evitar que el encuentro con una persona sorda en el sector de salud sea difícil.

De estas técnicas de comunicación efectiva con la persona sorda para otorgar una atención adecuada en el sector de salud, se identificaron varias que son de interés para este estudio.

Existen distintas técnicas de comunicación que se pueden emplear, las cuales serán desarrolladas.

En el estudio realizado por Velonaki et al. En Grecia en 2015 se realizaron entrevistas a enfermeras sobre el método de comunicación con pacientes sordos en el cual se identificó que el 94% lo hace con mímica, siendo este el método más común; seguido de la lectura de labios con un 87; posteriormente un 80% utiliza el intérprete profesional que a su vez un 70% utiliza a un familiar como intérprete. La escritura se encuentra en último lugar con un 78%.

Por otra parte Barraco et al. (2016), identifica que el método más empleado es la mímica y seguido por la escritura, siendo los menos utilizados el uso de intérpretes y el uso de imágenes ilustrativas.

Para Méndez MC et al (2012) las mejores estrategias según condiciones laborales son los dibujos, señas movimientos, gestos, escritura, pictogramas y claves-objetos, mientras que las mejores estrategias según sus habilidades personales son los dibujos, señas, movimientos y gestos.

De los autores que antes he mencionado como McAleer (2006), Pandergrass (2017), Yuksel (2016) y Méndez (2012) coinciden y puntualizan un aspecto relevante, que sea cual sea el método que sea empleado el profesional enfermero ha de preguntar al paciente cuál es su preferencia para la comunicación.

### **Lengua de señas**

Como se ha mencionado es el método que menos se utiliza por los profesionales de salud. De esta técnica de comunicación se destaca un aspecto importante, que como señalan Sirch et al (2017) y McAleer (2006), se debe evitar la canalización intravenosa en las manos, dada la incomodidad que supone al paciente cuando se emplean las manos para la comunicación.

## **Lenguaje no verbal**

McEntee (1996) define al lenguaje no verbal: “Por medio de los gestos, de las expresiones faciales y de la tensión o relajamiento corporal que se describen, se nos comunica cierta información acerca de la relación entre dos personajes”.

En el trabajo de Yuksel (2016) se reconoce este lenguaje no verbal como el contacto visual y lenguaje corporal debido a que “los sordos escuchan por los ojos”. También añade la posibilidad de que el lenguaje corporal pueda generar una barrera si no se utiliza bien, por eso realiza la recomendación en su estudio que no se exagere los gestos ni la mímica. Sousa et al (2014) y Lieu et al. (2007) también reconocen la mímica como método alternativo cuando no se maneja la lengua de señas.

Con esto puedo decir que el lenguaje no verbal nos ayuda para poder crear mejor comunicación y relación con las personas sordas. Con el lenguaje no verbal podremos expresar emociones o sentimientos y que pueden ayudar para entablar una buena relación enfermero paciente, y las personas sordas escuchan por los ojos, además, como se ha mencionado, con los autores anteriores, la mímica es un método utilizado y el lenguaje no verbal es de gran ayuda para lograr esta comunicación.

### **Presencia de un intérprete**

Las instituciones de salud no ofrezcan los intérpretes de sordos o por lo menos profesionales capaces de comunicarse con ellos, un paralelo de esta situación sería el hecho de que dichas instituciones carecieran de ascensores o rampas para personas con discapacidad motora, sin embargo las instituciones de salud ya han adoptado estas medidas; lo que nos indica que las personas sordas son factor de exclusión social ya que dichas instituciones no cuentan con recursos para la atención adecuada a estas personas (Arteaga e al 2013).

Las instituciones prestadoras del servicio de salud podrían contar con un intérprete de lengua de señas, sin embargo resulta mucho más productivo que el personal que presta el servicio sepa cómo comunicarse con el sordo ya que se establecería una comunicación directa, donde el prestador de salud interprete directamente los datos que le da su paciente, y no se estaría exponiendo a la

omisión, cambio, o a la pobreza de información que le pueda suministrar el intérprete (Arteaga et al 2013).

Como profesional de salud es importante que podamos resolver los problemas de comunicación con las personas sordas. Así de esta manera podemos ofrecer una atención de calidad y más humana.

### **Lectura de labios**

Berry y Sewart (2006) apuntan sobre el error de dar por hecho que el paciente es capaz de leer los labios. No todos los pacientes sordos tienen esta capacidad. Además, según Sousa et al. (2014), en las mejores condiciones solo se entiende el 30-40% de las cosas que se comunican.

Es por esto que es recomendable tener en cuenta algunos aspectos para no perjudicar aún más en la recepción del mensaje. Como por ejemplo: no hablar cuando este de espaldas, evitar maximizar demasiado la boca ni forzar el acento; colocar la luz de manera adecuada para que el paciente vea la boca del profesional enfermero (Powel, 2009); no cubrirse la boca con objetos como pueden ser cubre bocas, el pelo, controlar la velocidad del habla y mantener un tono de voz adecuado sin gritar (Yuksel 2016; Sirch 2017; Berry 2006; Costa A 2018).

### **Escritura**

Esta técnica también es importante si al momento de la mímica no se logra la comunicación efectiva. Recomendaciones que proporcionan algunos autores se pueden mencionar las siguientes.

Patigayon (2018) menciona la utilidad de que el profesional enfermero lleve consigo un bolígrafo y un papel siempre, ya que si no hay un intérprete, se podrá utilizar como método de comunicación.

Los pacientes sordos tienen una menor comprensión lectora que el resto de personas. Menos del 20% son buenos en el lenguaje escrito. Por ello si se quiere emplear la escritura como método alternativo, se ha de identificar el nivel de comprensión y escritura del paciente y escribir en un nivel inferior (Berry, 2006)). Además, la gramática empleada por la comunidad sorda no es la misma que la de los oyentes (Sousa, 2014) al no ser la escritura la primera lengua del

paciente (Lieu, 2007).

### **Capacitación del profesional de salud a través de la formación**

Gómez et al. (2009) propone la inclusión de materias durante el grado de enfermería que aborden la comunicación alternativa, es decir, formas de comunicación que no sea solamente verbal, incluso tras la conclusión del grado. El conocer lengua de señas es un facilitador, los pacientes aconsejan que se incluya en el plan de estudios de enfermería. (Yates 2010)

En los cuidados de enfermería, la comunicación es fundamental para descodificar, descifrar y percibir el significado de los mensajes de los pacientes y así poder identificar sus necesidades. (Alves, 2006; Almeida R., et. al. 2012) Pero la comunicación con personas sordas presenta barreras que pueden entorpecerla ya que los órganos de los sentidos están comprometidos (Filho; Pacelli, 2013).

Se detecta una falta de formación profesional, y observaron que, en la comunicación establecida entre los sanitarios y las personas sordas, a pesar del esfuerzo de los primeros, no se produce una correcta interacción, pudiéndose dañar el abordaje terapéutico y, por consiguiente, el tratamiento y seguimiento del paciente. En este sentido, apuntan a que esa formación debería incluir aspectos culturales propios de esta población, como los fundamentos de la lengua de signos y el cómo atender a estas personas. (Chaveiro; Neuma, 2010).

Bentes, et. al., (2011) estos autores afirman igualmente que la formación en estos contenidos podría facilitar en gran medida el acceso a los servicios de salud y la mejora de la práctica asistencial.

En relación a las intervenciones que favorecen el establecimiento de la relación terapéutica con el paciente sordo, los pacientes coinciden en apuntar al aprendizaje de la lengua de signos (Barranco, 2016; Yates, 2010; Patigayon 2018). Sin embargo puesto que la lengua de señas tiene su complejidad, se puede solo capacitar al profesional de enfermería solo en temas relacionados a la salud, para poder lograr una atención de calidad hacia las personas sordas.

Para finalizar, quiero recalcar acerca del uso de intérpretes no profesionales, por ejemplo la familia o los amigos, por la posibilidad de que estos no cuenten o

modifiquen la información que quiere transmitir el profesional enfermero al paciente sordo con la finalidad de proteger a su conocido si se trata de algo grave. Esto mencionado anteriormente en la información recolectada para este estudio.

## **CAPÍTULO 5**

### **Conclusiones**

El objetivo de la investigación fue realizar una recopilación de las experiencias que han tenido las personas con discapacidad auditiva en los servicios de salud, además de profundizar en elementos teóricos sobre el tema de la sordera que permitan una mayor comprensión sobre el problema de la discapacidad auditiva.

Se concluye que la principal barrera que interviene en la relación terapéutica enfermera con pacientes sordos es la barrera comunicativa. Se debe, especialmente, a un déficit de formación por parte de los profesionales sanitarios. El conocer lengua de signos y el uso de un intérprete se consideran facilitadores para mejorarla. La adaptación del entorno se considera una intervención imprescindible.

La sordera es un problema creciente en todo el país, pero a pesar de los intentos por tener una mayor integración hacia la población de personas sordas, aun no se han logrado consolidar los programas suficientes de integración, en la Ciudad de México, que apoyen en el desarrollo de las personas sordas. La mayor parte de los programas que se han integrado a los servicios de salud son en su mayoría del tipo de rehabilitación y en menor grado de educación, sin embargo, no hay programas de apoyo en el sector salud.

El trabajo para la integración de las personas con discapacidad auditiva en el ámbito de salud es una labor multidisciplinaria de todos los miembros del sector de salud, ya que implica una intervención médica, psicológica, social y del personal de enfermería, ya que estos últimos tienen mayor acercamiento en el momento de la atención. Existe una gran necesidad de apoyo de investigación que permita conocer la cultura, población, integración y necesidades de las personas sordas, así como para ayudar a consolidar programas de salud e integración a la atención para las personas sordas.

El personal de salud, en especial el personal de enfermería, la educación que se nos ofrece desde los estudios universitarios, como posteriormente en la

formación continuada ofrecida, tiene un gran déficit. Como profesionales de la salud necesitamos habilidades, aptitudes, conocimiento básicos para tener una comunicación asertiva con la persona con discapacidad auditiva.

Con este estudio y con la recopilación de datos que se desarrolló en este trabajo, se pretendió dar a conocer a la comunidad en general, los tipos de discapacidad auditiva que presentan esta población y así poder generar un factor de inclusión social, que pueda demostrar que en la actualidad y en los servicios de salud se pretende incluir a todas las personas de la sociedad Mexicana, sin dar lugar a la discriminación.

Finalmente, se recomienda que para la atención de salud a personas sordas la comunicación del personal sea el adecuado para poder dar una atención de calidad, buscar alternativas y/o diferentes técnicas para poder lograr la comunicación. Además de que se incluya un profesional de intérprete para poder acompañar a la persona sorda en el proceso de atención de su salud. Otra recomendación es que todo el personal del hospital se capacite para obtener los conocimientos necesarios para lograr una buena comunicación y atención.

## REFERENCIAS

1. ABERASTURY, A. y Colaboradores (1971) *Adolescencia*, Ediciones Kargieman, Buenos Aires.
2. Aguirre Raya D. *Competencias comunicativas del profesional de Enfermería* [tesis]. Universidad de la Habana. Facultad de Comunicación. 2005 [consultado 10 Abril 2022]. Disponible en: <http://tesis.repo.sld.cu/108/>
3. Aimard, P. y Morgon, A. (1989). *El niño sordo*. Madrid: NARCEA, S.A.
4. Akerman, N. (1982), *Diagnóstico y tratamiento de las relaciones familiares. Psicodinamismos de la vida familiar*, Hormé-Paidós, Buenos Aires.
5. Allman, T. (2002). Patterns of spelling in young deaf and hard of hearing students. *American Annals of the Deaf*. 147 (1): 46-64.
6. Alva, M. F. S. (2011, abril). Las personas con discapacidad en América latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real. *CEPAL, Naciones Unidas*, 11–84.
7. Alvarado García, Alejandra. (2004). La ética del cuidado. *Aquichan*, 4(1), 30-39. Retrieved November 23, 2021, from <https://bit.ly/3jl7ugf>
8. Alves Cardoso AH, Gómez Rodríguez K, Bauchion MM. . Perception of persons with severe or profound deafness about the communication process during health care. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2006; 14(4):553-60.
9. Amate, EA, Escudero M, Greppi V. *Rehabilitación: su evolución*. Trabajo presentado en el VIII Congreso Latinoamericano de Rehabilitación. Guatemala, 1979.
10. American Academy of Pediatrics (1995) Joint Committee on infant Hearing 1994 Position Statement. *Pediatrics* 1995; 95: 152-156
11. American Academy of Pediatrics. (1999) Task Force of Newborn and Infant Screening. *Pediatrics* 103 No 2. 527-530.
12. Aparicio Niño, C. (2015). *La enfermería ante la discapacidad auditiva y visual* [Tesis licenciatura]. Universidad de Valladolid.

13. Aragão JS, Magalhães IMO, Coura AS, Silva AFR, Cruz, GKP, França ISXD. Access and communication of deaf adults: a voice silenced in health services. *J Res Fundam Care online* 2014; 6 (1): 1-7.
14. Arias MM, Giraldo CV. El rigor científico en la investigación cualitativa. *Invest Educ Enferm.* 2011; 29(3): 500-514.
15. Arteaga Taborda D, Correa Ríos S. Duque Osorio, Kd, Ruiz Giraldo, Sl. (2013). Abordaje prehospitalario del paciente con discapacidad auditiva [universidades]. <https://repository.ces.edu.co/bitstream/handle/10946/2074/Trabajo%20de%20grado?sequence=2&isAllowed=y>
16. Barbosa Ardila, S. D., Villegas Salazar, F., & Beltrán, J. (2020). El modelo médico como generador de discapacidad. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 19(37–2), 111–122. <https://doi.org/10.18359/rlbi.4303>
17. Barranco S, Ventura PE, Coronado 1 P. Estrategias de comunicación de los profesionales de enfermería con personas sordas o ciegas. *Índex de enfermería* ; diciembre 2016; 25 (4): 253-257
18. Berry JA, Stewart AJ. Communicating with the deaf during the health examination visit. *JNP.* Sep 2006.
19. Bowlby, J. (1976), *La pérdida afectiva*, Paidós, Buenos Aires.
20. Buchrieser Freire D, Petrucci Gigante L, Umberto Beria J, Santos Palazzo L, Leal Figueiredo AC WRB. Acesso de pessoas deficientes auditivas a serviços de saúde em cidade do Sul do Brasil. *Cad Saúde*
21. BUREAU INTERNATIONAL D'AUDIOPHONOLOGIE (BIAP). Lisboa, 1997. Consultado en: <https://bit.ly/2xvZtLx>, el 20 de febrero de 201
22. BUSCAGLIA, L. 1983. *Los discapacitados y sus padres*. Buenos Aires: Editorial: Emece.
23. Campos V. Barriers deaf patients face when receiving dental treatment. *J Oral Res* 2016; 5 (4): 144-5.
24. Campos, Valeria y Cartes-Velásquez, Ricardo. (2019). Estado actual de la atención sanitaria de personas con discapacidad auditiva y visual: una revisión breve. *Revista médica de Chile* , 147 (5), 634-642. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872019000500634>

25. Cardoso M.A. Pascual R. Moreno GM. et al. Investigación cualitativa y fenomenología en salud. *Revista Especializada en Ciencias de la Salud*. 2007; 10:25-32.
26. Cayuela Fuentes, Pedro Simón, Pastor Bravo, María del Mar, & Conesa Guillén, María de los Ángeles. (2019). Calidad asistencial percibida y satisfacción de las personas sordas con la atención primaria de un Área de Salud de la Región de Murcia. *Enfermería Global*, 18(54), 303-322. Epub 14 de octubre de 2019. <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.18.2.344761>
27. Chaveiro, Neuma; Alves Barbosa, Maria; Celeno Porto, Celmo; Boutelet Munari, Denise; Medeiros, Marcelo; Reis Duarte, Soraya Bianca. Atendimento à pessoa surda que utiliza a língua de sinais, na perspectiva do profissional da saúde. *Cogitare Enferm*. 2010; 639-45.
28. Clough, B. (2017). Discapacidad y vulnerabilidad: desafiando la binaria capacidad/incapacidad. *Política social y sociedad*, 16 (3), 469-481. Doi:10.1017/ S1474746417000069
29. Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia. Detección Precoz de la Sordera. Dossier Informativo. Barcelona: FIAPAS, 1997.
30. Da Silva Bentes, Iratyenne Maia; Figueirêdo Vidal, Eglídia Carla; Rodrigues Maia, Evanira. Deaf person's perception on health care in a midsize city: an descriptive-exploratory study. *Online Braz J Nurs*. 2011; 10(1). Acceso: 23/03/2022. Disponible en: <https://bit.ly/3jnIFQF>
31. De Almeida Rebouças, Cristiana Brasil; Freitag Pagliuca, Lorita Marlina; Okino Sawada, Namie; de Almeida, Paulo César. Validation of a non-verbal communication protocol for nursing consultations with blind people. *Rev RENE*. 2012:125-39.
32. DEVRIES, R. De DEVRIES, A. (1996) Adolescencia. Desafío para padres, Paidós, Buenos Aires.
33. Díaz-Bravo, Laura, Torruco-García, Uri, Martínez-Hernández, Mildred, & Varela-Ruiz, Margarita. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica*, 2(7), 162-167. Recuperado en 29 de agosto de 2022, de

[http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2007-50572013000300009&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572013000300009&lng=es&tlng=es).

34. Discapacidad auditiva. Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica. (2010). Inclusión educativa comunitaria. <https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/106806/discapacidad-auditiva.pdf>
35. DOLTO, F, y Colaboradores.(1992) Palabras para adolescentes, Buenos Aires, Atlántida.
36. Dudley, R. y Gitelson, A. (2002). Tendencias 07. Medios de comunicación. El escenario iberoamericano. Madrid: Ariel/Fundación Telefónica.
37. Dumont, A. (1999). El logopeda y el niño sordo. Barcelona: MASSON, S.A.
38. Echeverría, M. (2011). ¿Apatía o desencuentro? Patrones de consumo y recepción de información política y gubernamental en jóvenes. *Global Media Journal*, 8(15), 42-65.
39. Erenberg S. (1999). Automated auditory brainstem response testing for universal newborn hearing screening. *Otol CI of NA*, 32 pp. 999-1007
40. Fernández, G. (1992). *La educación del niño sordo*. Santiago de Chile.
41. Ferreira, M. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 124, 141-174.
42. FIAPAS, (2013). Manual básico de formación especializada sobre discapacidad auditiva. Recuperado de [https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&url=https://bibliotecafiapas.es/pdf/Manual\\_Basico\\_de\\_Formacion\\_Especializada\\_sobre\\_Discapacidad\\_Auditiva.pdf&ved=2ahUKEwj17OGr64r3AhXLDkQIHx8-CAcQFnoECAMQAQ&usq=AOvVaw0FAnN0Avlp74LAJNHnkqvD](https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&url=https://bibliotecafiapas.es/pdf/Manual_Basico_de_Formacion_Especializada_sobre_Discapacidad_Auditiva.pdf&ved=2ahUKEwj17OGr64r3AhXLDkQIHx8-CAcQFnoECAMQAQ&usq=AOvVaw0FAnN0Avlp74LAJNHnkqvD) . acceso el día 10-04-2022
43. FIAPAS. (1990). Qué es la sordera. Recuperado el 29 de marzo de 2022, de: <https://bit.ly/3JIPbSt>
44. Flick U. Introducción a la investigación cualitativa. Madrid: Morata Paideia; 2007. p. 89-109.

45. Freixa Niella, M. (2000), Familia y deficiencia mental, Amarú Ediciones
46. Freud, S. (1917), duelo y melancolía, Amorrortu Editores, Buenos Aires. Obras Completas, Tomo 14.
47. Fuhrer MJ, EDITOR. Assessing medical rehabilitation practices. The promise of outcomes research. Baltimore: Paul H. Brookes; 1997.
48. Gallegos, M. M. (2017). Las familias de estudiantes con discapacidad en la escuela, sus necesidades y demandas. Caso Ecuador. Revista de Educación, 12(1), 20–31. <http://redalyc.org/journal/4677/467751868002/html/>
49. García FJ. Accesibilidad, educación y tecnologías de la información y la comunicación. [Internet] Centro Nacional de Información y Comunicación Educativa. Accedido el 29 Agosto, 2022. Disponible en: <http://ares.cnice.mec.es/informes/17/contenido/19.htm>
50. Gichane, M. W., Fuentes, M. y Londres, L. (2017). "deben de entender que somos personas": uso de servicios de embarazo y maternidad entre mujeres sordas signantes en ciudad del Cabo. Disability AND health journal, 10(3), 434–439.
51. Giné, C. (2001). Las necesidades de la familia a lo largo del ciclo vital. En Verdugo, M.A. editor. Familias y discapacidad intelectual, Colección Feaps, Madrid.
52. Gomes V, Correa M, Manfrin R, De Sosa JR. Revista electrónica cuatrimestral de enfermería octubre 2009; 17.
53. González Ren, F. (2006). Investigación cualitativa y subjetividad. Los procesos de construcción de la información. Guatemala.
54. Goycoolea M., H. Guzmán. (2003). Conceptos Generales. Rev Med Clin Condes 14 No 1, pp. 5-11
55. Goycoolea, M. (2016). Introducción y perspectiva general de la hipoacusia neurosensorial. Revista Médica Clínica Las Condes, 27(6), 721–73. <https://bit.ly/3O0ioG5> Consultado el día: 09-04-2022
56. Goycoolea. M.(2016) Procedures for Sensorineural Hearing Loss. Atlas of Otologic Surgery and Magic Otology, pp. 1121-1125

57. Güell PE. Subjetividad social: desafío para el nuevo siglo. Polis, Revista de la Universidad Boliviana 2001;1. [Consultado 25 de noviembre 2021]. Disponible en: <http://redalyc/articulo.oa?id=30500206>
58. Guzmán H., Goycoolea M., Espinoza. F. Evaluation of the auditory system. Textbook of Ear Nose and Throat, pp. 28-45
59. Hanna, D. R., & Roy, C. (2001). Roy adaptation model and perspectives on the family. Nursing Science Quarterly, 14(1), 10-13.
60. Harvey MA. Shielding yourself the perils of empathy: The case of sign Language interpreters. J. Deaf Stud. Deaf Educ. [Internet]. 2003 [consulta 10 Abril 2022]; 8 (2): [207-213]. Disponible en: <http://bit.ly/1061rzz>
61. Hirsh-Pasek, K. (1987). The metalinguistics of fingerspelling: An alternate way to increase reading vocabulary in congenitally deaf readers. Reading Research Quarterly. 22: 455-474.
62. Humanos, C. N. D. L. D. (2021). Personas con Discapacidad. CNDH. Recuperado 29 de agosto de 2022, de <http://informe.cndh.org.mx/menu.aspx?id=30068>
63. Ikeda N, Murray CJL, Salomon JA. Tracking population health based on self-reported impairments: Trends in the prevalence of hearing loss in US adults, 1976–2006. American Journal of Epidemiology, 2009,170:80-87
64. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (México). La discapacidad en México, datos al 2014 : versión 2017 / Instituto Nacional de Estadística y Geografía.-- México : INEGI, c2017.
65. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. INEGI. 2010. Citado el día 12 de febrero de 2019 en: <https://bit.ly/2TJIXUC>
66. Jameton, A. Una reflexión sobre la angustia moral en enfermería junto con una aplicación actual del concepto. *Investigación bioética* **10**, 297-308 (2013). <https://bit.ly/3rgVxN0>
67. Kottow, M. (2012). Vulnerabilidad entre derechos humanos y bioética. Relaciones tormentosas, conflictos insolutos. *Derecho PUCP*, (69), 25-44.
68. Kuenburg A, Fellingner P, Fellingner J. Health care access among deaf people. J Deaf Stud Deaf Educ 2016; 21 (1): 1-10.
69. Lafon JC. Les enfants déficients auditifs, collection handicaps et réadaptation. Villeurbanne: Simped; 1985. p. 216.

70. Lambert, César. (2006). Edmund Husserl: la idea de la fenomenología. *Teología y vida*, 47(4), 517-529. <https://dx.doi.org/10.4067/S0049-34492006000300008>
71. Lazarus, R. y Folkman, S. (1986), *Estrés y procesos cognitivos*, Martinez-Roca, Barcelona
72. Leonel AA, Fajardo G, Tixtha, Papaqui J. (2012) La comunicación enfermera-paciente en la atención hospitalaria, caso México. *Enf Neurol Mex*. [citado 10 abril 2022]; 11(3):138-41. Disponible en: [www.medigraphic.org.mx](http://www.medigraphic.org.mx)
73. Lewis, V. (1991). *Desarrollo y déficit, ceguera, sordera, déficit motor, síndrome de Down, autismo*. Madrid: Paidós.
74. Leybaert, J. (1993). Reading in the deaf: The roles of phonological codes. M. Marschark & D. Clark (eds.), *Psychological Perspectives on Deafness*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates. 311-337.
75. Lieu CC, Sadler GR, Fullerton JT, Stohlmann PD. Communication strategies for nurses interacting with patients who are deaf. *Dermatology nursing* 19 Dic 2007; 19(6):541.
76. Lincoln, YS. Guba, EG. 2002. But is it rigorous? Trustworthiness and authenticity in naturalistic evaluation. *New Dir Program Eval*. 1986; (30): 73-84
77. Luterman D. El impacto de la sordera sobre la familia. En: *El niño sordo*. 2nd ed. México, D.F. La Prensa Medica Mexicana S.A., 1985. pp.151.
78. Luterman D. *El niño sordo. Cómo orientar a sus padres*. México: Ediciones Científicas. La Prensa Médica Mexicana; 1985.
79. Mahler, M. (1997), *El nacimiento psicológico del infante humano*, Marymar, Buenos Aires
80. Maldonado, V. Jorge A.. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Boletín mexicano de derecho comparado*, 46(138), 1093-1109. Recuperado en 21 de abril de 2022, de <https://bit.ly/3MnB5lu>

81. Martínez C G., Valdez G. M. Detección oportuna de la hipoacusia en el niño. *Acta Pediatr. México* 2003; 24 (3): 176-80.
82. Martínez Celdrán, E. (2002). *Lingüística: teoría y aplicaciones* (Vol. 2). Barcelona, España: MASSON SA
83. Martín-Serrano, M. (2007). *Teoría de la comunicación. La comunicación, la vida y la sociedad*. Madrid: Mc Graw Hill.
84. Mastrapa, Y., & Gibert Lamadrid, M. (2016). Relación enfermera-paciente: una perspectiva desde las teorías de las relaciones interpersonales. *Revista Cubana de Enfermería*, 32(4). Recuperado de <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/976/215>
85. Mauk G.W., Behrens T.R. (1993). Historical, political and technological context associated with early identification of hearing loss. *Semin hearing*, 14. pp. 1-17
86. McAleer M. Communicating effectively with deaf patient. *Nursing Standard* 18 de enero 2006; 20 (19): 51-54.
87. *Medicina de la comunicación humana*, Instituto Nacional de la Comunicación Humana, México, 1994. 721p.
88. Medina JL, Sandín MP. Epistemología y Enfermería: Paradigmas de la Investigación Enfermera. *Enferm Clin.* 1995;5(1):32-42
89. Méndez MC, López EO, Venegas A. Estrategias de comunicación para el personal de enfermería que atiende personas sordas. *Enfermería actual de Costa Rica.* 1 Oct 2012, 2 (21). Powell S, Dean R. Being deaf can be bad fo your health. *Practice Nursing* Oct 2009; 20 (10): 486-488
90. Méndez-Blanco MC; Ortiz-López E; Venegas-Vindas A. Estrategias de comunicación para el personal de Enfermería que atiende personas sordas. *Rev. Enfermería Actual en Costa Rica [Online].*2011 [consulta 10 Abril 2022] 21(1). Disponible en: <http://bit.ly/XSwLeQ>
91. Merleau Ponty (1962) *Phenomenology of perception*. New York, Routledge & Kean F
92. Messing, C. (2009). *Desmotivación, insatisfacción y abandono de proyectos en los jóvenes*. Buenos Aires: Noveduc.

93. México. Secretaria de Salud. Guía de Práctica Clínica. Hipoacusia Neurosensorial Bilateral e Implante Coclear. México: Secretaria de Salud, 2010.
94. Minaire P. Disease, illness and health. Theoretical models of the disablement process. Bull World Health Organ 1992; 70(3): 373-379.
95. Minuchin, S. (1982), Familias y terapia familiar, Gedisa, Barcelona.
96. Minuchin, S. y Fishman, H. CH. (1984), Técnicas en terapia familiar, Paidós, Barcelona.
97. Modelo de Atención para Personas con Discapacidad. (2022). DIF. Subdirección de Asistencia e Integración. Dirección de Rehabilitación y Asistencia Social. Recuperado 29 de agosto de 2022, de <https://sitios1.dif.gob.mx/cenddif/wp-content/uploads/2020/09/3-Modelo-de-Atenci%C3%B3n-para-Personas-con-Discapacidad.pdf>
98. Monti JE, Tinger MS. Multiples paradigms of nursing science Advances in Nursing Science. 1999;21 (4): 72
99. Moreira da Costa LS, Nascimento de Almeida RC, Cristina Mayworn M, Figueiredo Alves PT, Martins de Bulhões PA MP V. O atendimento em saúde através do olhar da pessoa surda: avaliação e propostas. Rev Bras Clin Med. 2009; 7:166–70.
100. Muñoz Bravo, J. (2006, 16 de junio). Sordera y salud mental: la psicología frente a la deficiencia auditiva. Infocop. Acceso: 24-03-22. <https://bit.ly/3xkOxSX>
101. Naciones Unidas (2009), “Realización de los objetivos de desarrollo del milenio para las personas con discapacidad mediante la aplicación del Programa de Acción Mundial para las personas con discapacidad y la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”. Nueva York. Sexagésimo cuarto periodo de sesiones
102. National Institutes of Health (1993) NIH recommends universal screening of infants for hearing impairment. American Family Physician, 48, 521-522
103. Netto, José Paulo (2012): Trabajo social: Crítica de la vida cotidiana y Método en Marx. 1a ed. Productora del Boulevard. La Plata, Bs. As

104. Núñez, B. (1991), el niño sordo y su familia, Troquel, Buenos Aires, 1991.
105. Organización de Estados Americanos, Instituto Interamericano del Niño. La inclusión de la niñez con discapacidad. Washington, DC: OEA; 2001.
106. Organización Mundial de la Salud. Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad, publicada de la Vigésimo novena Asamblea Mundial de la Salud, mayo 1976. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales; 1994.
107. Organización Mundial de la Salud. Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. Ginebra: OMS; 2001.
108. Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre la discapacidad. Banco Mundial; 2011. Disponible en: <https://bit.ly/3urWWSX>
109. Organización Mundial de la Salud. OMS. Marzo 2018. Citado el día 12 de febrero de 2019 en: <https://bit.ly/2tkg4C0>
110. Pandegross KM, Nemeth L, Newman SD, Jenkins CM, Jones EG. Nurse practitioner perceptions of barriers and facilitator in providing health care for deaf American Sign Language users: A qualitative socio-ecological approach. Journal of the American Association of Nurse Practitioners. Jun 2017; 29 (6): 316-323.
111. Patigayon L. A Little Bit of Sign Goes A Long Way Deaf Culture Awareness in Nursing Practice. Nevada RNformation 1 Feb 2018; 27(1):14.
112. Pearson AA, Jacobson AD, Van Calcar R, Sauter RW. The development of the ear. Rochester, MN: Section on Instruction, Home Study Courses, American Academy of Otolaryngology and Ophthalmology; 1970
113. Perelló J, Mas i Dalmau J. *Exploración audiológica : audición, inteligencia, lenguaje*. 2a ed. Barcelona etc.: Editorial Científico-Médica; 1980.

114. Perelló J, Tortosa F. *Sordomudez*. 3a , ampliada ed. Barcelona: Editorial Científico-Médica; 1978.
115. PÉREZ GIRALDO, Beatriz. El cuidado de la enfermería en familia: un reto para el siglo XXI. Aquichán [en línea]. 2002, vol.2, n.1 [citado el 28-03-2022], pp.24-26. Disponible en: <[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972002000100005&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972002000100005&lng=en&nrm=iso)>. ISSN 1657-599.
116. Pérez, A. (2001), *Psicoanálisis, Pediatría, Familia y Derecho*, Ediciones A. Pérez, Buenos Aires
117. Perfiles profesionales clave. 2015; Accedido el 29 Agosto, 2022. Disponible en: [http://www.cnse.es/inmigracion/index.php?option=com\\_content&view=article&id=64:2-3-2-perfiles-profesionales-clave&catid=20&lang=es&Itemid=255](http://www.cnse.es/inmigracion/index.php?option=com_content&view=article&id=64:2-3-2-perfiles-profesionales-clave&catid=20&lang=es&Itemid=255).
118. Polonio, B. y Ruiz, J., "Accesibilidad integral", *Rehabilitación clínica integral: funcionamiento y discapacidad*, Barcelona, Masson, 2003, p. 437
119. Prigogine, I. y Stengers, I. (1983), *La nueva alianza*, Alianza, Madrid.
120. Programa Nacional para el Desarrollo de las personas con discapacidad(2009-2012)
121. Ramírez, R. (1982). *Conocer al niño sordo*. Madrid: Ciencias de la educación Preescolar y Especial.
122. *Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad*. Volumen 1, Número 2, Abril 2015, ISSN: 2387-0907, Dep. Legal: J-67-2015
123. Rodríguez GG, Gil F G, García J E. *Metodología de la investigación cualitativa*. 2da ed. Málaga: ediciones Aljibe, 1999. P 32
124. Rodríguez Pérez MP GAM. *Calidad asistencial: Concepto, dimensiones y desarrollo operativo*. Escuela Nacional de Sanidad, editor. Madrid; 2014. Available from: <https://bit.ly/37tKwRP>
125. Rodríguez, D. *¿Discapacitado? No, ¡Sordo!* [Tesis] Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona; 2016.455

126. Rolland, J. (2000), *Familias, enfermedad y discapacidad*, Gedisa, Barcelona.
127. Sacks, F. (2001). *Veo un voz. Viaje al mundo de los sordos*. Madrid: Anaya.
128. Savolainem, H. (s. f.-a). Órganos sensoriales. En *El cuerpo humano* (3a ed., p. 6).
129. Schkolnik, Susana (2010), “América latina: la medición de la discapacidad a partir de los censos y fuentes alternativas”, en los censos de 2010 y la salud, serie seminarios y conferencias N° 59. Santiago, CEPAL. Publicación de las Naciones Unidas.
130. Schorn, M. (1999). *Discapacidad una mirada distinta, una escucha diferente. Reflexiones psicológicas y psicoanalíticas*. Buenos Aires: lugar editorial.
131. Schorn, M. (2008). *La conducta impulsiva del niño sordo*. Buenos Aires: lugar Trillas.
132. schTorres, S. y Ruiz, M. (1996). *La palabra complementada*. Madrid: Ciencias de la educación preescolar y especial.
133. Secretaria de Salud. Norma Oficial Mexicana NOM-015-SSA3-2012, Para La Atención Integral A Personas Con Discapacidad. Consultado en: <https://bit.ly/3KldprT> el día: 24/11/21
134. Secretaria de Salud. Norma Oficial Mexicana Nom-034-Ssa2-2002, Para La Prevención Y Control De Los Defectos Al Nacimiento. Consultado en: <https://bit.ly/3joUiGZ>
135. Secretaría de Salud. Norma Oficial Mexicana Nom-173-Ssa1-1998, Para La Atención Integral A Personas Con Discapacidad. Consultado en: <https://bit.ly/3red4VS>
136. SEGOB. Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad en México [Internet]. Censo de Diario Oficial de la Federación; 30 Mayo 2011 [consulta 10 Abril 2022]. Disponible en: <http://bit.ly/j7jgda>
137. Silva, A. M. D. Informação y comunicação como projecto epistemológico em Portugal e no Brasil. 2009; 27-56

138. Silvestre I benach, N. (s. f.). *Sordera, comunicación y aprendizaje* (1.<sup>a</sup> ed., Vol. 3). Elsevier Masson. [https://www.imosver.com/en/libro/sordera-comunicacion-y-aprendizaje\\_RAM0002419](https://www.imosver.com/en/libro/sordera-comunicacion-y-aprendizaje_RAM0002419)
139. Slaikeu, k. (1984), intervenciones en crisis, Editorial El Manual Moderno, México.
140. Snyder, C. R. (1999). *Coping. The psychology of what works*. New York: Oxford University Press.
141. Solano RMC. Fenomenología hermenéutica y enfermería. Universidad de Alicante. 2006;19 pp5-6
- 142.** Solano Ruiz, M. C. (2018). *Cultura de los cuidados*. Editorial. Fenomenología - hermenéutica y enfermería (Departamento de enfermería Universidad alicante ed.) [Libro electrónico]. Recuperado 28 de agosto de 2022, de [https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/961/1/culturacuidados\\_19\\_01.pdf](https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/961/1/culturacuidados_19_01.pdf)
143. Sousa de Miranda R, Shubert CO, Alves WC. A comunicação com pessoas com deficiência auditiva: uma revisão integrativa/Communication with people with hearing disabilities: an integrative review/Comunicación con personas con pérdida auditiva: una revisión integradora. *Revista de Pesquisa, Cuidado é Fundamental*. 1 octubre2014; 6(4):1695.
144. Suelzle, M., Keenan, V. (19819. Changes in family support networks over the life cycle of mentally retarded person. *American Journal of Mental Deficiency*, 86(83), 267-274
145. Torres, S. (1995). *Deficiencia auditiva. Aspectos psicoevolutivos y educativos*. Málaga: Albije.
146. Trigueiro Filho, Eugenio Pacelli Sitonio; Góes da Silva, Juliana Paiva; Ferraz Queiroga Freitas, Fabiana; Pereira Alves, Salmana Rianne; de Freitas Macedo Costa, Kátia Neyla. Perception of nursing students on the communication with people with visual and hearing disabilities. *J Nurs UFPE Line*. 2013; 7(3):747-54. acceso: 23/03/2022. Disponible en: <https://bit.ly/3v5gqgR>

147. Ueda S, Okawa Y. the subjective dimensión of functioning and disability: what is it and that is it for? *Disabil Rehabil* 2003;25 (11-12):596-601
148. Ulin PR. Robinson ET. Tolley EE. Investigación aplicada en salud pública. *Métodos cualitativos. OPS.* 2006:1-206.
149. Valdez M., J.L. (2009). *Teoría de la paz o equilibrio. Una nueva teoría que explica las causas del miedo y del sufrimiento, y que nos enseña a combatirlos.* México: EDAMEX.
150. Valdez M., J.L. y Aguilar, Y. (2014). *La configuración de la apatía. Seminario de Investigación. Toluca (México), 6-30 de enero (paper).*
151. Vicente Fox Quesada. (20/05/21). *Ley Federal para prevenir y eliminar la discriminación. 24/11/21, de Cámara de diputados H Congreso de la Unión, secretaria general, secretaria de servicios parlamentarios*  
Sitio web: <https://bit.ly/3DVR7ju>
152. Yang, Y., Saladrigas Medina, H., & Torres Ponjuán, D. (2016). El proceso de la comunicación en la gestión del conocimiento. Un análisis teórico de su comportamiento a partir de dos modelos típicos. *Revista Universidad y Sociedad [seriada en línea], 8 (2).* pp. 165-173. Recuperado de <http://rus.ucf.edu.cu/>
153. Yarza, M. (2014). *Comunidad sorda y lengua escrita: un estudio acerca de las representaciones sociales que construyen las personas sordas adultas sobre la lengua escrita. (Tesis de maestría, Universidad Nacional de Quilmes). Bernal, Argentina.* Recuperado de <https://bit.ly/36Dp8Jm>
154. Yates, E. Deaf culture meets nursing culture. *KTN.* Mayo, 2010; 16 (4): 3.
155. Yoshinaga-Itano C. (1999). Benefits of early intervention for children with hearing loss. *Otol CI of NA,* 32, 1089-1002
156. Yoshinaga-Itano, C. Sedey A.L., Coulter D.K., Mehl A.L. (1998). Language of early and later identified children with hearing loss. *Pediatrics,* 102, pp. 1161-1171
157. Yuksel C, Unver V. Use of Similated Patiet Method to Teach Communication With Deaf Patients in the Emergency Department. *Clinical Simulation in Nursing* Jul 2016; 12 (7):b281-289.



## ANEXOS

### Anexo 1



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**  
**ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA INVESTIGACION TITULADA:** Una representación sobre las personas sordas en el sistema de salud: vivencias y experiencias de sordos.

*Cd. De México; a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ del \_\_\_\_\_.*

**OBJETIVO:** Conocer las vivencias y experiencias de las personas sordas en el sector salud y las dificultades que se les presentan.

#### **LA TESISISTA SE COMPROMETE A:**

Llevar cabo el levantamiento de datos con sus propios materiales, efectuar trabajo de sensibilización y difusión de información y mantener la confidencialidad de todos los casos.

Mantener a los participantes del estudio en el anonimato y cambiar los nombres reales por uno elegido por el participante o por la investigadora.

#### **COMPROMISO DEL PARTICIPANTE:**

Participar en la entrevista cara a cara que se llevará a cabo conforme el objetivo de la investigación. Las entrevistas serán grabadas y transcritas en su totalidad pero serán destruidas al término de la investigación. Sólo la investigadora tendrá acceso a estas entrevistas, con la finalidad de recolectar información.

Puedo retirarme del estudio en cualquier momento, aun cuando haya firmado este documento, sin afectación alguna y sin necesidad de declarar los motivos de mi decisión

#### **DURACIÓN DEL ESTUDIO**

Tendrá una duración total de 1 año, pero el periodo para realizar la recolección de la información será del mes de marzo a julio y se acordarán los lugares y fechas con cada uno de los participantes. Las entrevistas tendrán una duración

de 40-60 minutos y sólo estarán presentes las personas autorizadas para la recolección de la información.

### **PROBABLES BENEFICIOS**

Las vivencias y experiencias de las personas sordas son de gran utilidad para reforzar los conocimientos acerca de las dificultades que se les presentan en el sector salud y así poder analizar la información y poder crear sensibilización con todos los profesionales de la salud para brindar cuidados acordes a las necesidades de cada persona.

### **NO TIENE COSTO.**

La participación del estudio no tendrá ningún costo ya que todo será organizado y financiado por la persona a cargo de esta investigación.

**EL FIN DE ESTE CONSENTIMIENTO ES PARA ESTABLECER PAUTAS A SEGUIR DURANTE LA RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN DE LAS VIVENCIAS Y EXPERIENCIAS DE LAS PERSONAS SORDAS EN EL SECTOR DE SALUD, LOS DATOS OBTENIDOS QUEDARAN EN EL ANONIMATO.**

**DECLARO QUE HE LEÍDO O ME HAN LEÍDO EL CONTENIDO DEL PRESENTE DOCUMENTO, COMPRENDO LOS COMPROMISOS QUE ASUMO Y LOS ACEPTO EXPRESAMENTE. POR ELLO, MANIFESTO MI DESEO DE PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN Y FIRMO VOLUNTARIAMENTE ESTE CONSENTIMIENTO INFORMADO.**

**Nombre y firma del participante o huella digital**

-----

-----

**Nombre y firma del investigador:**

-----

-----

## Anexo 2

### GUIA DE ENTREVISTA NO ESTRUCTURADA

Nombre:

Edad:

Ocupación:

1. Cuéntame un poco ¿Cómo te sientes siendo sordo?
2. ¿Cómo ha sido tu experiencia al utilizar los servicios de salud?
3. ¿Qué apoyos consideras que debería de haber en los servicios de salud para las personas sordas?
4. ¿Crees que exista alguna diferencia entre oyentes y sordos?

### **ANEXO 3**

#### **ENTREVISTA**

**Nombre:** María Guadalupe Fragosa Palafox

**Edad:** 57 años

**Ocupación:** Médico general

#### **Cuéntame un poco ¿Cómo te sientes siendo sordo?**

En un principio mucho trabajo, a los 11 años comencé a perder la audición, es un mal que es hereditario hormonal, ahorita tengo un 55% de audición en un oído y 40% en el otro, yo pensé que con la menopausia iba a perder aún más la audición porque como sabes es un gran cambio hormonal, pero no; pero como te decía, en un principio fue muy difícil aceptar lo que tenía, lo que tengo, pero ya poco a poco me fui adaptando, crecí con las personas sordas y oyentes, pero es muy bueno los programas para mejorar el lenguaje. yo ya cuando empecé a perder la audición ya hablaba, pero a los 15 empecé a aprender lengua de señas y cuando convive con oyentes se me olvidaban las palabras, sabía como se llaman los objetos, pero no me salían las palabras. Es muy difícil adaptarse a la comunidad oyente. Ya después te acostumbras.

#### **¿Cómo ha sido tu experiencia al utilizar los servicios de salud?**

Rechazo, yo trabajo en el ISSSTE y te puedo decir que no hay apoyo de ninguna manera para nosotros los sordos, o más que nada para la discapacidad en general. Pero hablando de la sordera mis propios compañeros médicos ya saben mi problema y a todas las personas sordas y con otras discapacidades las mandan conmigo y está bien, es parte de mi trabajo, pero también el de ellos, no quieren ni hacer el intento por comunicarse con una persona sorda, y no sabes la alegría de los pacientes sordos cuando saben que les puedes entender, es increíble, les cambia la cara totalmente. Por otra parte, cuando voy yo a consulta, cuando me toca ser la paciente lo primero que le dije a mi médico es que no me grite, que me hable de frente, si no sabe lengua de señas está la comunicación lectura-labial, pero sí lo más importante es que no me grite, porque sigo siendo persona y sigo siendo humana y es una falta de respeto gritarle a alguien. Yo

pienso que debe de haber más apoyo no solo en el ISSSTE si no también en las clínicas privadas, médicos particulares, IMSS, y que no solo sepan lengua de señas el personal médico y enfermero, también pasantes, estudiantes, las del archivo, recepción, farmacia, porque de alguna manera todos, todos estamos involucrados y todos prestamos un servicio para la comunidad incluyendo la comunidad sorda.

### **¿Qué apoyos consideras que debería de haber en los servicios de salud para las personas sordas?**

Cursos de lengua de señas, y como te digo a todo el equipo del hospital, incluyendo pasantes y estudiantes, las del archivo, farmacia. Pero no solo cursos de básico 1 Y 2 si no cursos donde se aprenda quizá no para ser intérpretes si no para poder desempeñar mejor su trabajo atendiendo bien a TODA la comunidad incluyendo a los sordos y para que quede el conocimiento no diciendo “yo tengo que aprender esto porque me lo exigen” si no diciendo “yo quiero aprender para no excluir a nadie”, es muy importante diferenciar el tengo por el quiero. Yo cuando llegan pasantes y tengo pasantes para enseñarles no solo les enseño cosas de medicina, también les enseñó lengua de señas y poco a poco se va viendo el interés con ellos, espero que de 5 pasantes que les siembro la semilla por lo menos 1 siga por el camino del aprendizaje en ese tema. Es importante que haya algo, por lo menos algo de interés por incluirnos.

### **¿Crees que exista alguna diferencia entre oyentes y sordos?**

Yo creo que no debería de existir, pero existe. Más que nada por la discriminación que hay para la comunidad sorda, y no debería de haber. El rechazo que existe hacia nosotros también existe, muchos dirán que no discrimina a nadie, pero no tienen el interés de aprender, de integrarnos a nosotros. Seguimos siendo humanos, y todos somos humanos y no deberíamos de discriminar a alguien por nada. Yo me he sentido discriminada y rechazada y es muy feo pasar algo así. Más cuando era adolescente todo me afectaba porque amigos me llegaron a rechazar por no poder escuchar bien.