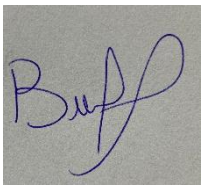
FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y CIENCIAS SOCIALES

Ser familia en la discapacidad auditiva

Estudiante: Pietromónaco, María Belén



Legajo: 29298

Director/es: Legarreta, Daniela

Trabajo Final de Integración para acceder al título de Licenciatura en Psicopedagogía – Ciclo de complementación

2024

FORMULARIO DE AUTORIZACIÓN

PARA LA PUBLICACIÓN DE OBRAS EN EL REPOSITORIO DIGITAL INSTITUCIONAL DE LA UFLO UNIVERSIDAD

RIUFLO - *Repositorio Institucional de la Universidad de Flores* - fue creado para gestionar y mantener una plataforma digital de acceso libre y abierto para la difusión de la creación intelectual de la Universidad de Flores.

El autor cede a la Universidad de forma gratuita pero no exclusiva, los derechos de reproducción, de distribución y de comunicación pública de su obra, a través del RIUFLO. Por lo tanto, la Universidad adopta para los ítems allí depositados la Licencia Creative Commons atribución - no comercial - compartir igual 4-0 internacional y siempre requerirá que se cite la fuente y se reconozca la autoría. De solicitar otras limitaciones, el autor podrá detallarlas en forma expresa o a través de la elección de otro modelo de Licencia.

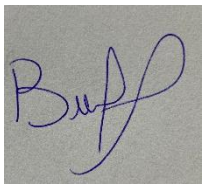
Autorizo la publicación de la obra:

Desde la fecha [X]

Dentro de los 6 meses posteriores a su aceptación [ ] Otro plazo mayor detallar/justificar:

Lugar y fecha: 25 de marzo 2024, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Firma y aclaración del autor:



Pietromónaco M. Belén

Índice

Resumen ---------- 4

Introducción ---------- 5

Estado del arte ---------- 10

Marco teórico ---------- 15

Método ---------- 33

Resultados ---------- 35

Discusión ---------- 43

Aportes y contribuciones de la investigación ---------- 51

Limitaciones de la investigación ---------- 52

Líneas de investigación futuras ---------- 54

Propuestas de intervención ---------- 55

Referencias ---------- 56

Anexo ---------- 61

Trabajo Final Integrador

“El Impacto de Ser Familia en la Discapacidad Auditiva”

Resumen

El presente trabajo de investigación fue diseñado con el objetivo de establecer un análisis para conocer el impacto familiar que se produce frente a la llegada de un hijo con discapacidad auditiva.

En la investigación se detalla el rol fundamental de las familias, los modos de vinculación entre los integrantes de la misma. A su vez, las diversas concepciones de la discapacidad a lo largo de la historia. Luego se explicitan las principales características de la discapacidad auditiva, tales como los distintos grados de pérdida de audición, las causas o factores de su origen, los diversos modos de comunicación que utilizan las personas con discapacidad auditiva, entre otros. Como así también, se analizó el impacto de la llegada de un hijo con discapacidad en su medio familiar, social y vincular.

La metodología que rige esta investigación es cualitativa. La muestra estuvo conformada por 10 familias, madres y/o padres que tienen hijos con discapacidad auditiva. Para ello se administraron entrevistas semiestructuradas, comprobando que, si bien en su mayoría las familias han sufrido un impacto con la llegada de un hijo con discapacidad, el aporte de los profesionales, el nivel de conocimiento y concepción de la discapacidad que tengan, influye en los modos de vinculación con sus hijos/as.

Palabras claves: Discapacidad auditiva. Familia. Vínculos. Intervenciones. Psicopedagogía.

Introducción

Delimitación del Objeto de Estudio

En el presente trabajo de investigación se aborda la temática de la discapacidad, los/as niños/as y familias, pero la base de la misma es conocer el impacto familiar frente a la llegada de un/a hijo/a con discapacidad auditiva en familias de clase media, de la ciudad de La Plata, Provincia de Buenos Aires, en la actualidad.

Para el mismo, se utiliza un abordaje cualitativo considerando la existencia de múltiples realidades sociales y comprendiendo a ésta como dinámica, global y en constante interacción. (Sagastizabal y Perlo, 2006). A nivel metodológico se lleva a cabo modos de recolección de datos sensibles y flexibles al contexto social como las entrevistas. Los investigadores que siguen este nivel de investigación adhieren que la realidad es subjetiva e intersubjetiva y ellos mismos colaboran en la producción del contexto que desean investigar (Sautu, 2005). Por su parte, el tipo de estudio es exploratorio ya que el objetivo es examinar un tema poco estudiado y, explorarlo sirve para arribar a una investigación más exhaustiva.

En cuanto al objeto de estudio puede afirmarse que, la Organización Mundial de la Salud (OMS) considera que la discapacidad es un concepto que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación.

Por su parte, la discapacidad auditiva es entendida como el déficit total o parcial en la percepción, evaluada por la pérdida de audición en cada oído. Lo que se encuentra alterado es la posibilidad de oír sonidos y evocar palabras. Cuestión que resulta fundamental para el futuro desarrollo comunicacional y relacional de las personas.

Definición del problema

Conformar una familia es el proyecto de vida de muchas personas cuando llegan a la edad adulta. En algunos casos, esto puede ser planeado, deseado y organizado por la pareja parental, depositando una importante carga de ilusiones conscientes e inconscientes en ese futuro individuo. Allí confluyen las construcciones subjetivas, las experiencias de vida y la influencia de la sociedad y cultura a la cual pertenecen. Ocupa gran parte de este proceso de espera las fantasías en torno al sexo biológico, gustos, habilidades, personalidad y futuro del nuevo miembro.

La llegada de un/a hijo/a con discapacidad puede romper con lo deseado e imaginado en el proyecto de pareja y familia. La imposibilidad de completud y de realización de sus deseos inconscientes a través del hijo/a genera en los progenitores una sensación de deficiencia. Vivenciando un duelo por el/la hijo/a que no fue y la familia que no será posible, en base a sus expectativas previas. Siguiendo a Núñez (1998) tanto la madre como el padre, en esta fase pueden experimentar sentimientos de culpa o castigo por haber cometido faltas o errores durante el embarazo.

Como afirman Núñez y Caniza de Páez (2017) “La discapacidad se revela como un estado no esperado en el ser humano” (p.58). Al ser una condición física, mental o sensorial, no desaparece con el tiempo, permanece a lo largo del ciclo vital de la persona que la posee y su familia. La imagen que el/la niño/a con discapacidad se va formando de sí mismo tiene que ver con la forma como los otros lo ven. Para Schorn (2002) la discapacidad no es una enfermedad, pero puede ser la secuela de la misma, es “…una marca real, que va a acompañar a ese niño, adolescente o adulto a lo largo de su vida” (p.10). Tendrá importancia la representación de la discapacidad que posea la familia que recibirá a este hijo/a.

A partir de esto, es importante destacar que, el término de discapacidad a lo largo de la historia, sostuvo diferentes representaciones sociales (Brogna, 2009). En los inicios era vista como

un peligro para la sociedad o un castigo de dios. También fue considerada como una enfermedad o problema de salud que se puede curar. Con los avances de la estadística, se consideraba con discapacidad a toda persona que se desviara de la norma.

Por último, a partir de los años 60 y 70, empieza a desarrollarse el modelo social de la discapacidad, la cual será el eje de esta investigación. Es aquí, cuando la discapacidad comienza a ser conceptualizada y entendida, no como un problema de salud, sino que se define de manera situacional, relacional e interactiva con los factores ambientales, actitudinales y culturales. Según Schorn (2003) lo que discapacita a la persona es la sociedad. Estas representaciones impactan en el modo de relacionarse con las personas con discapacidad.

La familia es la encargada de introducir al nuevo miembro a la sociedad, brindarle educación y herramientas necesarias para que se desarrolle de la mejor manera posible. En este camino, los progenitores también necesitarán del sostén de profesionales del área de la salud mental que ayuden y guíen el proceso brindando orientaciones sobre las pautas del desarrollo, vínculos, inserción escolar y social.

Al querer dar cuenta de esta problemática, la pregunta que encaminará el desarrollo de esta investigación, es: ¿Cómo impacta a nivel emocional, social, relacional, deseante, en la constitución familiar la llegada de un hijo con discapacidad auditiva?

Objetivos

Objetivo General:

- Identificar cómo es el impacto emocional y relacional en las familias ante la llegada de un/a hijo/a con discapacidad auditiva.

Objetivos Específicos:

1. Analizar la representación social que la familia tiene de la discapacidad.
2. Identificar el conocimiento que las familias tienen sobre la discapacidad auditiva.
3. Examinar cómo se construyen los modos de comunicación entre el niño/a y la familia.

Supuestos básicos

- La llegada de un/a hijo/a con discapacidad romperá con la constitución familiar imaginada.
- La representación social de la discapacidad influirá en el modo de vinculación de los padres con hijos/as con discapacidad.
- Conocer las características de la discapacidad auditiva proporciona mayor información y seguridad para establecer un lazo familiar saludable.

Fundamentación

La familia es el referente más importante de una persona en lo que respecta a su constitución física, psíquica, emocional y social. La forma en que los padres se relacionan con sus hijos/as, define su modo particular de ser y relacionarse con el resto de la sociedad en su futuro.

Andolfi (1991) define la familia como "el sistema abierto constituido por varias unidades ligadas entre sí" (p.132). Es decir, la familia es un grupo de personas que han aprendido a vivir según reglas que les permiten mantener la convivencia, estas reglas de convivencia son las que sentaran las bases para el desarrollo de una vida en sociedad.

El interés radica en dar cuenta del encuentro entre la familia y la discapacidad auditiva, el cual podrá despertar conflictos psicológicos y estilos de vinculación entre el padre, la madre y el/la hijo/a que estarán determinados o no por el tipo de discapacidad.

Es necesario conocer el impacto de la pérdida auditiva, ya que será la forma que el sujeto tenga de conocer, aprender y relacionarse con los demás (Marchesi, 1999). En el ámbito familiar esto puede ser sumamente doloroso, produciéndose un proceso de vinculación cargado de inseguridades ante la crianza, la búsqueda de la forma de comunicación más funcional, las relaciones imaginadas, los vínculos y la incertidumbre de un futuro posible del propio hijo/a.

El motivo de abordar la temática es el de poder sacar provecho sobre el tema de la discapacidad y las familias, investigando desde un nivel de análisis enfocado a lo social y emocional ya que, no es común que sea objeto de estudio de las investigaciones.

El presente trabajo de investigación se considera de suma importancia ya que, puede beneficiar a las familias que estén atravesando una situación similar. Como así también para profesionales que intenten en su recorrido adentrarse en el mundo de la discapacidad auditiva. A sí mismo, al público en general que esté interesado sobre el tema.

Estado del Arte

Las investigaciones realizadas sobre la temática del impacto familiar que se produce frente a la llegada de un hijo/a con discapacidad auditiva son escasas. Los mismos han sido seleccionados para orientar la investigación son los que a continuación se detallan:

Castillo Villalobos et al. (2019) llevaron a cabo una investigación en la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales, en Colombia. Esta investigación se centra en un enfoque cualitativo de tipo descriptivo. El instrumento aplicado fue la revisión documental. El objetivo del presente fue analizar el rol de la familia en el desarrollo de los enfoques comunicativos en la población con discapacidad auditiva, además identificar cuáles son los enfoques comunicativos y las actitudes que se presentan alrededor de las familias que cuentan con algún integrante con esta discapacidad. Como resultado se pudo evidenciar que el rol de la familia en el desarrollo de los enfoques comunicativos en las personas con discapacidad auditiva se ha visto influenciado por factores sociales, ambientales, emocionales, entre otros; por lo que es necesario que la familia reconozca la importancia que tiene como primer agente socializador en el desarrollo de los enfoques comunicativos, reconociendo al individuo como un sujeto de derechos para favorecer su calidad de vida.

Holguín Moreno et al. (2019) llevaron a cabo la investigación en la Fundación Óyeme de Medellín, Colombia. El enfoque de la investigación es cualitativo. La población estuvo conformada por un grupo de 35 niños (as) entre 8 y 10 años que se encuentran vinculados/as junto con sus familias a la Fundación. El instrumento aplicado para la recolección de información fueron entrevistas semiestructuradas y observación participante. El objetivo del presente fue conocer la realidad y adentrarse en las dinámicas familiares cuando un niño/a con discapacidad auditiva llega al hogar, identificando qué cambios se generan y como cada miembro de la familia reacciona y actúa ante esta discapacidad. Como resultado se pudo evidenciar que, la gran mayoría de las familias se

ven desintegradas después del diagnóstico de una discapacidad. Además, se plantea la importancia de realizar terapias externas con profesionales que ayuden a la inclusión familiar y social.

Chamorro M. (2019) realizó la investigación en la Universidad Nacional de Rosario. El enfoque de la investigación es cualitativo y exploratorio. La población estuvo conformada por un grupo de padres cuyos hijos/as realizan tratamiento de estimulación auditiva en la provincia de Rosario. El instrumento aplicado para la recolección de información fue la entrevista tanto a familias como a profesionales, observación de talleres y aportes de diferentes autores. El objetivo del presente fue indagar sobre las funciones parentales imprescindibles para la subjetivación del niño con discapacidad y la importancia del uso de la lengua de señas. Los estudios realizados demostraron que, las familias se ven confrontadas con el diagnóstico y la carencia de recursos simbólicos y comunicativos para afrontarlo, por este motivo considera que el uso temprano de la lengua de señas permite recobrar el control de las funciones y una mejor comunicación y vínculo familiar.

Garay Ordoñez y Carhuancho Mendoza (2019) llevaron adelante la investigación en la Universidad Dr. Rafael Belloso Chacín, Venezuela. Esta investigación tiene un enfoque cualitativo, de diseño de estudio de caso; con el objetivo de realizar una búsqueda empírica que se adecúa para estudiar problemas prácticos o situaciones específicas. La población estuvo integrada por 13 personas con discapacidad. Para la recopilación de datos se elaboraron entrevistas semiestructuradas. El objetivo del presente trabajo es analizar la importancia del modelo social como alternativa para el desarrollo de la persona con discapacidad. Como resultados se pudo observar que, a través de pensar en el modelo social de la discapacidad, se suprimen las barreras de actitud, con esto se logra que otras barreras como las físicas, sociales y políticas, sean eliminadas al cambiar la actitud hacia la persona con discapacidad. El modelo social de discapacidad influye

directamente en el desarrollo de las personas, y es factible de materializarse a través de las políticas públicas.

Morrone M. (2020) realizó una investigación en la Universidad de Flores, Buenos aires. La misma ha sido diseñada con un enfoque cualitativo y descriptivo. La muestra estuvo conformada por 10 adultos con discapacidad mental moderada con tipos de apoyo intermitente, de entre 20 y 50 años, con habilidades comunicacionales y sociales. Los mismos se encontraban a cargo de familiares directos como madre, padre y/o hermanos. El objetivo principal fue formular una investigación basada en la indagación acerca de los modelos psicoterapéuticos y la incidencia de éstos en las familias de los pacientes con discapacidad. Como resultado se concluyó sobre la importancia que, reviste el entorno en el desarrollo de los sujetos con ciertas limitaciones funcionales y cómo la interacción de estos factores es el resultante de la persona, desde una mirada biopsicosocial. Se evidenció la inclusión de la psicopedagogía dentro de las diferentes prestaciones que se brindan a las personas con discapacidad en su vida cotidiana.

Macías Bonilla y Gutiérrez Vega (2020) realizaron la investigación en la Universidad Autónoma de Ciudad de Juárez, México. El enfoque de la misma es mixto. La muestra estuvo conformada por 160 mujeres y 40 hombres. El instrumento aplicado fue la escala “Trait Meta-Mood Scale” que evalúa ciertos aspectos intrapersonales de la inteligencia emocional. El objetivo de este estudio fue analizar la relación entre la actitud parental de adaptación ante la discapacidad y la inteligencia emocional en personas con hijos con discapacidad. Como resultado se pudo evidenciar que, se encontró una relación entre la actitud parental de adaptación ante la discapacidad y la claridad emocional; en base a ello se pudo esclarecer que esta relación ocurre cuando los padres logran reconocer y aceptar sus emociones.

Esperanza Castellanos-García G. et al (2020) llevaron adelante la investigación en la Universidad Autónoma Latinoamericana, Colombia. Esta investigación tiene un enfoque mixto, de orden cualitativo como cuantitativo, de tipo descriptivo, no experimental. La población estuvo integrada por un grupo de 15 familias de la ciudad de Ibagué con hijos en situación de discapacidad auditiva. Para la recolección de la información, se utilizaron como técnicas e instrumentos la entrevista abierta semiestructurada y la encuesta. El objetivo de esta investigación estuvo centrado en la comprensión de las etapas por las que atraviesan desde el momento en que se sospecha y afirma la existencia de la discapacidad de su hijo; y describir los cambios que se producen al interior de la dinámica familiar. Los resultados demostraron que las familias se sumergen en una crisis por lo inesperado del diagnóstico, pero a su vez, desarrollan estrategias de afrontamiento y logros, atribuyéndole sentido a cada vivencia y momento de interacción íntima en la discapacidad.

Quintero, F. et al (2020) efectuaron una investigación en la Fundación María Elena Restrepo, Fundavé de Barranquilla. El estudio corresponde a un diseño transversal correlacional. Participaron 92 familias en situación de discapacidad. Los instrumentos que se emplearon para recolectar la información obtenida fueron la Escala de evaluación personal del funcionamiento familiar en situación de crisis F-COPES, que es una escala diseñada para registrar las actitudes y conductas efectivas ante la resolución de problemas desarrolladas por las familias para responder a los problemas o dificultades. El objetivo de la misma es conocer la dinámica de las relaciones familiares que, se generan a partir de un evento estresor como la discapacidad, para de esta manera diseñar alternativas de apoyo que permitan a la familia retomar su normalidad familiar y contribuir con la rehabilitación e inclusión de la persona con discapacidad. Como resultado se pudo observar que, las familias en situación de discapacidad buscan apoyo en las fuentes especializadas para la superación y rehabilitación de la discapacidad, no sólo para afrontar los aspectos biológicos, sino como ayuda para fortalecer el vínculo emocional con la persona con discapacidad, que le permita comprender su nueva situación afectiva y lograr encauzar el equilibrio emocional de todo el entorno familiar.

Ortiz García, C. (2020) llevo adelante una investigación en la Institución Educativa Francisco Luis Hernández Betancur, Medellín. El enfoque de la investigación es cualitativo. La población estuvo conformada por 3 grupos de padres de la Institución. El instrumento aplicado para la recolección de información fue la entrevista a dos madres y una abuela de 3 niños con discapacidad. El objetivo de la presente investigación fue indagar el sentido que las familias han otorgado a sus experiencias respecto a la participación en la educación inclusiva del niño o niña con discapacidad. Los estudios realizados demostraron que, la experiencia de convivir con una persona con discapacidad puede convertirse en fuente de fortaleza para la familia, asunción de nuevos roles y modificación de las representaciones respecto a la discapacidad; aspectos que inciden en la participación familiar.

Santa Cruz et. Al (2021) iniciaron una investigación en la Universidad Católica de Chile. La investigación tiene un paradigma cuantitativo, con un diseño de estudio no experimental transversal de tipo correlacional. La muestra contó con un total de 192 estudiantes con discapacidad- El instrumento utilizado para la recogida de datos fue el Child-Behavior Checklist 6-18 (CBCL) es formulario que permite evaluar competencias, funcionamiento adaptativo y problemas que experimentan niños, niñas y adolescentes durante su etapa escolar, de acuerdo a lo informado por sus padres o cuidadores que conozcan al estudiante en un ambiente familiar. El objetivo general del presente estudio fue comparar los problemas emocionales y conductuales de niños con discapacidad sensorial. Los resultados de esta investigación indican que, el grupo con discapacidad sensorial presenta significativamente más problemas emocionales en la escala total y la escala de problemas externalizantes, que el grupo de desarrollo típico.

Marco teórico

La Familia y la Discapacidad

Conceptualizar la familia no es tarea sencilla ya que, hay diversas formas de ser familia en función de la etapa histórica, social, cultural en la cual está inserta la sociedad. Como sostiene Núñez (2008) “La diversidad que presenta la vida en familia no puede ser reducida a una única definición” (p.22).

Se puede analizar a la familia como una institución social, aquella que tiene la función de introducir al recién nacido en el mundo, y proveer elementos para su humanización. La misma, se sostiene por los deseos conscientes e inconscientes de cada uno de los miembros que la componen, de sus vivencias y sus historias, que las imprimen como únicas y particulares, distintas a cualquier otra.

Siguiendo a Schorn (2013) “La palabra familia proviene del latín y refiere al grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas” (p.19). La familia es un sistema, un núcleo conformado por personas que tienen el deber de proveer y preservar el desarrollo integral de las personas. Esta preservación de la vida está ligada a satisfacer las necesidades biológicas, pero en ese cuidado, también entran en juego las bases que sentaran el desarrollo psico-social del recién nacido.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) la familia, es definida como un conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos, etc.) con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan.

Como sostiene Schorn (2013) cuando la pareja parental decide conformar una familia, la funda, y algo nuevo aparece. Se inventa un sistema distinto al de la familia de origen. Esta decisión lleva consigo cambios en esa relación de dos. La búsqueda puede ser esperada e idealizada por la pareja, depositando en este nuevo miembro todas sus ilusiones y proyecciones. Todo nacimiento rompe con las fantasías e ilusiones que las madres y padres tenían de ese hijo/a imaginado/a. Adviene un individuo que es el real.

Núñez (2008) define el vínculo conyugal o matrimonial, éste tiene que ver con la pareja y con su deseo de procrear. En la llegada del nuevo miembro, se establecerá un pasaje de una relación diádica a una triangularidad para toda la vida, dándole el lugar a un tercero. De este modo, se configurará el vínculo paterno-filial, en el cual se establecen y se tejen las ilusiones y deseos en torno al que vendrá.

Con esta unión y procreación se inaugura la función materna y paterna. La primera se reserva tradicionalmente al cuidado corporal, sostén físico y emocional del recién nacido. Se relaciona con conductas ligadas al apego y dependencia.

La función paterna por su parte, en un primer momento, implicará contribuir a la díada madre-hijo. Luego de un tiempo, el rol del padre vendrá a funcionar como el corte en esa simbiosis, posibilitando el desprendimiento, independencia y separación. Tiene que ver, a su vez, con el que impone la orden, la ley y la individuación del bebé.

El vínculo fraterno también se configura de cierta manera con la llegada de los hermanos/as, su función tiene que ver con contribuir a la socialización. Se establece como un par que acompaña y estimula el crecimiento y desarrollo. En este sentido Núñez (2010) confirma que “Es función de la familia favorecer en su seno el aprendizaje de la solidaridad, la comprensión y la cooperación entre sus miembros" (p.40)

Siguiendo a Núñez (2008) “Este momento evolutivo del ciclo vital familiar sufrirá un intenso impacto cuando el que nace es un niño con discapacidad, ya que a la crisis evolutiva normal se sobreagrega la crisis accidental, con sus características de imprevisibilidad y disrupción” (p.60).

El impacto de la llegada de un/a hijo/a con discapacidad puede ser sumamente doloroso para las familias. Antes del nacimiento del nuevo integrante, los padres lo alojan desde la ilusión y crean expectativas sobre él. Las representaciones que los padres instauran durante la espera de su hijo/a se desploman con la noticia de la discapacidad. El enfrentamiento a una deficiencia de los hijos/as afecta a la pareja parental y no logran reconocerse en su propio bebe. Siguiendo a Núñez

(2008) “La familia enfrenta, entonces, el proceso que la debe conducir paulatinamente al renunciamiento del hijo soñado” (p.20).

Según Fainblum (2004), es necesario que los padres atraviesen el duelo por la muerte de aquel no nacido que conduzca a la posibilidad de que este niño con una discapacidad deje de ser un “ajeno”, un “desheredado” y pueda ser inscrito como “hijo” en su deseo, inscrito en una filiación y como perteneciente a un linaje (p. 43).

Este proceso de duelo, va a diferir en cada familia de acuerdo a diferentes elementos, como puede ser la historia de los progenitores, la historia de la pareja, el momento único y particular en que reciben la noticia, el sostén y acompañamiento de la familia ampliada y, lo que se vincula con el grado de discapacidad del recién nacido. La caracterización del déficit, el grado de compromiso del mismo, las intervenciones, entre otros elementos de gran importancia.

Esta crisis debe ser atravesada y las familias deben dejar(se) atravesar, sintiendo y viviendo las emociones que de ella surgen. Como afirma Núñez (2008) “Cuanto mayor sea la distancia entre la representación ideal del hijo y el hijo real, mayor será también el esfuerzo y trabajo psíquico que demandará la situación a la pareja parental” (p.60).

Núñez (2010) sostiene que, este duelo no se realiza de una vez y para siempre, sino, que se irá resignificando y renovando en cada etapa importante del desarrollo del niño/a. Como puede ser lo propio del desarrollo psicomotor, el lenguaje, el ingreso a la escolaridad, la llegada de otros/as hermanos/as, la adolescencia, la búsqueda de actividades recreativas, su inclusión social y laboral, etcétera.

Schorn (2002) delimita las situaciones críticas por las cuales la familia y su hijo/a con discapacidad atraviesan. La primera se encuentra relacionada con el momento del diagnóstico. Los padres reciben y viven la noticia pasando por un periodo de depresión, tristeza, inhibición. Se constituye así, como una herida narcisista que los atraviesa.

La segunda crisis adviene con el ingreso a la latencia, a partir de los seis y siete años. La edad cronológica se encuentra directamente relacionada con el ingreso al sistema educativo. Esta etapa

reabre el efecto del diagnóstico escuchado años atrás. Se enmarca en lo que respecta a la noción de la inteligencia, capacidades, habilidades y desafíos que encuentre ese niño en su trayectoria.

El niño con discapacidad va descubriendo su diferencia respecto a los otros. “El niño sordo empieza a preguntarse porque él usa audífonos y sus hermanos no; por qué sus padres hablan y él no los entiende; por qué algunos niños hablan en lengua de señas y otros no” (Schorn,2002, p.27). Este periodo se caracteriza por la aceptación del yo.

La tercera crisis tiene que ver con la entrada a la adolescencia. De acuerdo al duelo que esa familia haya podido construir se podrá vislumbrar jóvenes que han logrado o no, hacer desprendimientos afectivos de sus padres hacia otros objetos. La sexualidad y las emociones, como así también la posibilidad de proyectar su vida, sus interés, gustos y decisiones.

A sí mismo, Schorn (2002) distingue la importancia de la identidad y la define como el producto de los sucesivos procesos identificatorios que comienzan en la infancia, se continúan con la latencia y se terminan de edificar en la adolescencia.

El camino que emprende la familia con su hijo/a con discapacidad, estarán cargados de diversos sentimientos, incertidumbre, culpa, enojo, frustración. Núñez (2010) afirma “Aparece un enorme sentimiento de responsabilidad ante las necesidades impuestas por la discapacidad” (p.22).

En estos casos, se hace necesario el encuentro con profesionales que logren contribuir a que la familia encuentre la mejor manera de resolver este des-encuentro. Los profesionales y sus intervenciones, deben interferir en el vínculo temprano con niños y padres, ya que, desde el momento del diagnóstico, el niño es mirado y sentido como un extraño para ellos. Los tratamientos serán necesarios y variarán de acuerdo a la discapacidad. La importancia radica en la calidad de las intervenciones, priorizando las necesidades y deseos de ese niño/a más allá del objetivo del tratamiento.

Ese niño/a estará intervenido y mirado por muchos otros. Núñez (2008) afirma que “Al profesional le toca ofrecer a esos padres algunos instrumentos para destrabar el vínculo con ese hijo

que se les volvió desconocido, pero siempre cuidando de no funcionar interfiriendo el mismo" (p.130).

El rótulo de la discapacidad, muchas veces tapa al nombre propio, y los niños/as pasan sus días cumpliendo y respondiendo a órdenes y ejercicios, dejando a un lado su posibilidad de ser. Núñez (2010) afirma "Los que rodeamos al niño, médicos, psicólogos, kinesiólogos, fonoaudiólogos, docentes, y sus padres mismos, podemos transformarnos en adultos atentos y solícitos de sus necesidades físicas en el área deficitaria, pero des-preocupados frente a tantas otras necesidades, propias de todo niño." (p.33)

Núñez (2008) asegura que existe un riesgo relacional, que implica mayores posibilidades de que aparezcan modalidades vinculares disfuncionales cuando el hijo tiene alguna discapacidad. No solo por la condición de discapacidad si no también, por la desilusión de la imagen de madre y padre que deseaban tener.

Los modos de vinculación y la comunicación entre los niños con discapacidad y sus familias están cargados de ambigüedades. En lo que respecta a los vínculos, Schorn (2003) describe las formas de vinculación con el hijo/a con discapacidad y los estilos de familia.

Una de ellas puede desarrollarse en una familia que presenta ciertas características de apego distante, en este sentido, los padres mantienen con su hijo/a una comunicación restringida. En este caso, quien cumple la función materna se ocupa del cuidado físico, y la figura paterna se reserva al proveedor de lo económico. Madres y padres que están ocupados con el hacer, más que con el sentir. Núñez (2008) refiere que, en estos casos, los progenitores ubican al hijo como el hijo inesperado, o desconocido, donde se retira la valoración y estimación previa. Esta forma de vinculación puede asumir diversas formas como la descalificación de las figuras paternas hacia su hijo, el displacer y ausencia en el vínculo.

Otro tipo de familias, son las llamadas sobreprotectoras, se caracterizan por padres que se les imposibilita la separación y la aceptación del crecimiento de su hijo/a. Enmarcado en lo que Vargas Aldecoa y Polaino-Lorente" (1996) describen como la necesidad de ser necesitado. Esta

modalidad vincular impide que, se pueda establecer el desprendimiento que encubre una desprotección en otros aspectos. “Proteger en exceso al hijo es no ofrecerle las oportunidades para el despliegue de sus potencialidades y capacidades” (Núñez, 2008, p.119)

Como así también, la autora describe las familias con vínculos desorganizados o desorientados. Son los que enfrentan con dificultad las situaciones diarias, pueden encontrarse detenidos en la tristeza, frustración e impotencia. Sufren un estado prolongado de desequilibrio, de pérdida de identidad, y llegan a mostrarse insatisfechos con lo que pueden realizar.

Sumado a lo anterior, se encuentran las familias que llegan a establecer un tipo de vínculo sano, autónomo o seguros, donde los padres muestran un equilibrio emocional. En este caso, son familias que se caracterizan por darle al hijo con discapacidad su lugar. Existe un acompañamiento mutuo, y el hijo/a con discapacidad no produce un quiebre emocional ni personal. No quiere decir que, no hayan pasado por periodos de angustia o tristeza, pero han logrado superarlos. En estos casos, incentivan en su hijo/a los avances y la capacidad cognitiva. Núñez (2008) indica que estos padres logran sobreponerse al impacto inicial y llegan establecer un vínculo con ese hijo tal como es y no como esperaban que fuera.

Existen también madres y padres que, se posicionan como jueces de sus hijos/as actuando con cierta rigidez sobre lo que “debe ser” imposibilitando el encuentro real con el otro. Buscando mayormente la falta en ese individuo, dejando de lado sus fortalezas.

Núñez (2010) explica que:

Desde luego, estos avances no son impecables, sin errores, porque nadie sabe resolver este tipo de problemas de antemano. Cada cual, cada familia tiene que hacer su propio aprendizaje. Se aprende haciendo el cambio, partiendo siempre de una renovada comprensión y aceptación de la realidad. (p.54)

Es necesario reafirmar que estos tipos de vínculos no existen de manera pura en todas las familias, ya que una familia que llegó a establecer un vínculo sano puede haber transitado por otro tipo de vinculación hasta llegar a esa, o viceversa.

Una persona y un niño/a en desarrollo que, no se siente acompañado por su familia, puede tener un escaso conocimiento del mundo. Los modos de acceder e interactuar con los objetos de conocimiento y las personas tienen que ver con ese modo particular de vinculación. Es importante que exista un verdadero diálogo, que logre adentrarse en la subjetividad del niño/a. Esto quiere decir que, para toda persona la familia puede convertirse en el sistema favorecedor o limitante para su desarrollo. Cualquier individuo con o sin discapacidad requiere de modelos identificatorios en los cuales pueda identificarse y construir ideales. Necesita de otros para compartir, encontrarse y esto podrá lograrlo de acuerdo a las posibilidades que esa familia haya podido brindar.

Del mismo modo, en el vínculo temprano, todo infante irá construyendo la representación mental de su cuerpo, que será diferente a la del cuerpo biológico. Dolto (1986) realiza una distinción entre la imagen del cuerpo y el esquema corporal. Fundamenta que el esquema corporal será compartido por todas las personas que tengan una edad similar o que vivan bajo la misma cultura. "El esquema corporal es una realidad de hecho" (Dolto, 1986, p.18).

Mientras que, la imagen del cuerpo es propia de cada ser humano, está íntimamente ligada a la persona, su historia y sus vivencias. "La imagen del cuerpo es la síntesis viva de nuestras experiencias emocionales; interhumanas, repetitivamente vividas a través de las sensaciones erógenas electivas, arcaicas o actuales" (Dolto, 1986, p. 21).

La autora Núñez (2010) afirma que "La imagen del cuerpo es relacional en la medida en que se constituye en la trama vincular con los adultos relevantes para el niño, y siempre es inconsciente" (p.121), de esta manera la imagen corporal y el modo de relacionarse que un niño tenga con su cuerpo, dependerá exclusivamente de la vinculación temprana con sus progenitores y el modelo de contacto. Es en este entramado y en virtud de cómo se produzca el encuentro, se pueden producir o no alteraciones en la constitución de la imagen corporal de ese niño/a.

La persona con discapacidad se conecta y percibe su cuerpo como algo natural y normal, ya que es el que conoce y posee. Sus diferencias las irá notando en la medida que compartan experiencias con otros, con el encuentro de miradas, de palabras, etc. Como plantea Núñez (2008)

existe un extrañamiento ante el hijo portador de alguna discapacidad. Esto conlleva que los progenitores tengan temor a contactar con ese cuerpo, vivenciarlo, ya que lo consideran frágil. Pudiendo también encontrarse con sensaciones de vergüenza, malestar y asco. Como así también, que se agreguen situaciones en las cuales los padres imposibilitan que ese niño realice actividades de autoexploración y autoestimulación, y en consecuencia éste no pueda hacer el descubrimiento de su cuerpo y zonas erógenas.

En el caso de la comunicación, se requieren vías alternativas que complejizan aún más la crianza. Marchesi (2009) señala que, las características del/la hijo/a obliga a las familias a realizar cambios en la crianza y a ajustar expectativas sobre sus condiciones de vida y sobre el futuro.

La familia entonces deberá entre otras obligaciones, elaborar el duelo por aquel hijo/a que no fue el soñado, establecer el tipo de vínculo más sano posible, y brindarle las herramientas necesarias para que pueda incluirse en la sociedad. Una sociedad que ha demostrado por años, poca tolerancia y aceptación a lo diferente, a aquellos que por una u otra razón se corren de la norma y la hegemonía. Las personas con discapacidad han entrado en esta categoría, o sea que no se ajustan a los modelos sociales, como personas independientes y autónomas. Podría provocar en la familia y en la persona con discapacidad sentimientos que agrandan su inseguridad, vergüenza, y hasta el ocultamiento de ese miembro de la familia. Según Núñez (2010):

Solamente los padres que pueden llegar a aceptar a su hijo diferente como alguien que vale a pesar de su diferencia, y los que pueden mantener en alto su propia autoestima a pesar de ser padres de ese hijo diferente, facilitarán que ciertas personas se les acerquen, los comprendan, los apoyen y se solidaricen con ellos. (p.52)

Es necesario reafirmar que, las disfunciones no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, si no en función de las posibilidades o no de la familia de implementar recursos para adaptarse a esta situación.

Modelo Social de la Discapacidad

La representación que la familia tenga de la discapacidad, es de suma importancia para el posterior vínculo con su hijo/a. Si los progenitores conciben que la discapacidad es un problema, un error del ser humano que le impide su pleno desarrollo, sería probable que la relación con su hijo/a se encuentre obstruida.

En los últimos años, se iniciaron movimientos de protesta de las personas con y sin discapacidad, reclamando ser reconocidos como sujetos de pleno derecho, considerándose personas con las mismas potencialidades y necesidades que el resto de la comunidad. Intentando explicar que, su imposibilidad no está dada por su condición si no por cómo es considerado, mirado e incluido por la sociedad.

El modelo social de la discapacidad considera que, la comunidad es la que impone las barreras y no el sujeto. Como afirma Palacios (2008) “Se alega que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino sociales” (p.103). El entorno en el cual vive una persona influye estrechamente sobre su percepción del grado de su discapacidad. Los entornos inaccesibles crean discapacidad al presentar barreras e imposibilitar la participación y la inclusión de estas personas al hacer cotidiano.

Según Maldonado (2012) la discapacidad es limitante para el sujeto, mientras más barreras y obstáculos sociales, contextuales, físicos y actitudinales están presentes en la sociedad. El fin es eliminar estos obstáculos que impiden a las personas con discapacidad desempeñarse en su vida cotidiana.

Siguiendo a Rosato (2009) en esta visión, lo central no es el impedimento de la persona, sino la respuesta de la sociedad ante ese hecho que imposibilita la integración de estas personas. Estas personas son miradas de otra manera, están expuestas, su discapacidad los arroja a la mirada y sanción del otro. Estas miradas provienen de los propios padres, hermanos y especialistas en medicina, educación, psicología y rehabilitación, quienes observan de cerca su desarrollo, y están alertas de cualquier desvío que pueda producirse.

Este modelo fue acompañado de múltiples Convenciones, Leyes y Resoluciones que defienden y proclaman por los derechos de las personas con discapacidad. Entre estos derechos se encuentran los relacionados al acceso a la salud, a la educación, transporte, entre otros.

La actitud social hacia la discapacidad ejerce una gran influencia sobre la familia y sobre cómo ésta significa o enfrenta la situación. Núñez (2010) afirma que "La familia en su medio se encuentra con la mirada de los otros, con comentarios o actitudes descalificadoras que muestran la falta de sensibilidad o información social que todavía persiste en nuestros días" (p.202).

Discapacidad Auditiva

La discapacidad auditiva es el déficit total o parcial en la percepción, evaluada por la pérdida de audición en cada oído. Tiene la particularidad de no presentar características evidentes ni físicas, por lo cual se considera invisible.

La discapacidad auditiva también estuvo marcada por diferentes representaciones sociales a lo largo de los años (Schorn,2002). En el Siglo IV a. C., Aristóteles afirmaba que las personas con esta discapacidad eran mudas, sin lenguaje, relacionándolo con los animales por no poseer esta facultad estrictamente humana.

En la edad media, con la concepción cristiana, emerge una nueva representación social asociada a la posesión demoníaca. A partir del Siglo XV la forma de comunicación que implementaban las personas con discapacidad auditiva, eran consideradas como una lengua compleja, dando lugar así a una rehumanización de la discapacidad.

Con el avance de la medicina, se empieza a imponer un interés particular por la discapacidad de las personas, la imagen aristotélica y cristiana, el mudo y sordo como animal es modificada por la idea del salvaje. Relacionándolo como algo poco inteligente, directamente restringido por la incapacidad de poder comunicarse oralmente, encerrándose en ella lo relacionado a lo oculto, primitivo y considerando a su manera de comunicarse, como la lengua de los monos (Schorn,2002).

Con la Revolución Francesa, se modifica la denominación del sordo y mudo por el sordo-mudo. La persona sorda pasó a ser un sujeto que debía ser reeducado, por su carácter de impulsividad y con una marcada inferioridad intelectual. Por este motivo, ya no es visto como un salvaje, sino como un sujeto que había que formar y dotarlo de la lengua oral para que pudiera desarrollar la capacidad de pensar.

En el 1900 con la perspectiva de la normalidad-anormalidad, se considera a la sordera como una enfermedad que puede ser tratada con reeducación y prótesis auditivas.

Desde el año 2001, Argentina cuenta con la ley N.º 25.415, que establece que todo recién nacido tiene derecho a ser evaluado para conocer su condición auditiva antes de los tres meses de vida. En este mismo sentido y, teniendo en cuenta la importancia de obtener un diagnóstico certero a través de métodos científicos de exploración, a fin de lograr una intervención temprana en los problemas de audición, en el año 2010 se implementa el Programa Nacional de Detección Temprana y Atención de la Hipoacusia. En éste se desarrollan ciertos elementos que funcionan de signos de alerta para que la familia pueda detectar, en el caso de que exista sospecha. A sí mismo, en nuestro país, en el año 2023 se sanciono la Ley N° 27.710 de Lengua de Señas Argentina. La misma reconoce a la Lengua de Señas como lengua natural y originaria de las personas con discapacidad auditiva, como parte de su identidad y herencia cultural.

Según el grado de pérdida de la audición, se puede hablar de dos tipos de disminución auditiva. Como afirma Lou Royo (1999) por un lado la hipoacusia que, se caracteriza por la pérdida de audición que, es deficiente, pero funcional para la vida cotidiana y donde el sujeto puede llegar a adquirir el lenguaje con el apoyo de diversos dispositivos. Por otro lado, se encuentra la sordera profunda, aquella en la cual la audición no es funcional a la vida. En este caso, no se posibilita la adquisición del lenguaje por vía auditiva, aunque si por vía visual.

Existen muchas causas por la cual una persona adquiere la sordera. Siguiendo a Schorn (2002) podrá ser efecto de factores hereditarios, factores prenatales (enfermedades que contraiga la madre en el embarazo, virus, bacterias, mala nutrición y cuidado, etc.), factores perinatales (todas

las cuestiones relacionadas al parto, asfixia, falta de oxígeno, maniobras bruscas, etc.) y factores postnatales que tendrá que ver con las condiciones de cuidado y desarrollo que ese bebe recibirá por parte de su entorno.

Según Carrascosa García (2018) el momento en el que se produce la pérdida de audición es otro de los motivos importantes. Puede darse antes o después del desarrollo del habla, cuestión de sumo interés, ya que derivará en cómo podrá aprender, comunicarse y vincularse con los demás. En primer lugar, se encuentra la sordera pos-locutiva, que se caracteriza por la pérdida de la audición, cuando ya hay un conocimiento del lenguaje. Y, por otro lado, la sordera pre-locutiva, aquí la pérdida se da antes de la adquisición del lenguaje, impidiendo así el desarrollo espontáneo. Esto no quiere decir que ese sujeto no aprenda los códigos del lenguaje, si no que accederá a ello con mayor dificultad y requiriendo de otros apoyos y terapias.

Sumado a estos factores, la localización de la sordera, será un factor fundamental ya que, la agravación y las posibles soluciones que se pueden brindar dependen de donde esté ubicada. Si la lesión está localizada en el oído externo o medio la sordera será conductiva ya que, lo que hace es impedir la conducción de la onda sonora que llega hasta el oído. Si la lesión está en el oído interno se tratará de una sordera perceptiva o neurosensorial. En el caso de que se encuentren afectadas ambas partes, se tratara de una sordera mixta.

Lou Royo (1999) afirma: “La sordera es más que un diagnóstico médico, es un fenómeno cultural en que se unen pautas y problemas sociales, emotivos, lingüísticos e intelectuales” (p.107). Esto da cuenta de que las personas con discapacidad auditiva tienen y producen su propia cultura como así también su propia lengua.

Según Skliar (1997) la cultura sorda es una cultura que está formada por una historia propia, por procesos de desarrollo, de identificación, de discriminación, y con una lengua en común.

Cuando una persona sorda se encuentra con otra, se establece en ellos un lazo privilegiado. No solo porque se expresan con la misma lengua, sino porque comparten el mismo mundo. La lengua de señas constituye para la persona con discapacidad auditiva un objeto cultural.

Siguiendo a Tovar (2001) la lengua de señas, es el modo de comunicación que se traduce en gestos de la mano, cuerpo y expresiones faciales. Donde cada signo tendrá una localización en el espacio. Ésta no es universal, ya que cada país tiene su propia lengua y gramática basada en la visión. En Argentina es llamada LSA (lengua de señas argentina).

Otro medio, consiste en la lectura labial y viso-gestual, la cual consiste en reconocer las palabras y captar el mensaje a partir de los movimientos y posiciones visibles del interlocutor.

En las deficiencias auditivas donde el resto auditivo es factible de aprovechar, la persona si así lo desea, podrá requerir de audífonos. Según Tamblay et al. (2008) El audífono es un aparato y método basado en el aprovechamiento y optimización de los restos auditivos que filtra el sonido, actuando como amplificador y codificador del mismo, que ayudará a la persona a entender los sonidos que le llegan.

En cambio, cuando se trata de sorderas profundas, la recomendación médica es un Implante Coclear ya que, los audífonos no darán la respuesta suficiente para estimular la audición. Siguiendo a Cochlear Corporation (2000) el implante es un dispositivo electrónico que realiza la función de las células dañadas o ausentes en la sordera, al proporcionar un estímulo eléctrico a las fibras nerviosas restantes del nervio auditivo.

El objetivo de esta forma de rehabilitación auditiva es asegurar que el/la niño/a sordo/a se acerque a la experiencia auditiva de forma natural y desarrolle lenguaje tal como ocurre en el/la niño/a oyente. Esta será una decisión de las familias y del propio sujeto, ya que tienen derecho a decidir la mejor opción que se ajuste a sus valores y creencias. (Schorn, 2003, p.65)

En el caso de las familias que, deciden llevar adelante la cirugía de implante coclear para sus hijos/as, será necesario que posterior a esta intervención se realicen consultas con fonoaudiólogos, y especialistas en el área del lenguaje y audición para comenzar un tratamiento de habilitación auditiva. Muchas familias tienen la ilusión de que, si implantan a su hijo, éste escuchará al mundo de manera casi automática, y no es lo que ocurre. Conlleva un gran trabajo tanto del niño, familia y profesionales intervinientes. Siguiendo a Díaz et al. (2018) afirman que existen investigaciones que

demuestran que los niños a quienes se les colocan implantes a una edad temprana pueden aprender a hablar más rápido que aquellos a quienes se les colocan más tarde. Como así también, es probable que logren decodificar e interpretar el lenguaje de una manera más funcional.

En las familias que presentan un integrante con discapacidad auditiva y no ha sido equipado, resulta primordial establecer un tipo de comunicación que resulte eficaz y permita un verdadero intercambio comunicativo. Existe un alto porcentaje de niños/as sordos con padres oyentes que desconocen la Lengua de Señas. Esto puede provocar que se pierda el aprendizaje incidental y la oportunidad de desarrollarse lingüísticamente como así también la posibilidad de entablar vínculos familiares sólidos con todos sus miembros.

Tal como expresa Chamorro (2018) muchos padres recurren al uso de palabras sueltas o una mezcla entre señas y gestos caseros que se presenta como un acto creativo en los padres. Para llegar a este acto es importante que hayan pasado por el momento del duelo y recuperarse en cierta parte, ósea que se encontrarán nuevamente aptos para donar parte de su narcisismo dañado.

Intervenciones Psicopedagógicas y Familia

La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados, interiorizados e historizados.

Las experiencias que se adquieren y desarrollan en la primera infancia, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar. Es la familia quien introduce a los hijos/as en el mundo de las personas y, las relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran parte, modelo de comportamiento con los demás, al igual que lo va a ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar.

Siguiendo a Minuchin (1994) la familia es un sistema abierto, relacional, auto-organizado y en constante transformación. Se lo considera sistema mantiene interacciones entre los integrantes que la componen. Es abierto porque intercambia información con el entorno. Es relacional porque se

va configurando en una trama de interrelaciones que dan lugar y forma a la trama familiar, costumbres, creencias, ideologías, mandatos, valores, entre otros. Como tal, es necesario observar desde una óptica más amplia, teniendo en cuenta las características propias de la familia en general y sus particularidades.

La sociedad actual ha producido importantes cambios en la vida familiar, en los modos de constitución, funcionamiento y vínculos. Por este motivo, se hace necesario, en algunos casos, la intervención de profesionales que brinden los apoyos necesarios para que puedan afrontar la situación de discapacidad, mejorar las condiciones de vida y proporcionar un entorno emocional adecuado y saludable para la familia. "La familia es la única institución educativa en la que los miembros adultos no reciben una formación específica para mejorar sus competencias y recursos". (Maiquez, Rodriguez y Rodrigo, 2014, p.204)

Por su parte, la psicopedagogía es una disciplina que se encarga de estudiar, comprender e intervenir en situaciones de aprendizaje del ser humano en situaciones y contextos formales e informales. Su objetivo radica en optimizar potencialidades, contribuyendo a prevenir y abordar las dificultades que se presentan. Se ocupa del ser humano, su mundo psíquico y emocional, físico y contextual.

De este modo, la psicopedagogía como ciencia, se configura como un espacio propicio para alojar a las familias que están transitando o no una situación de discapacidad, teniendo en cuenta que trabaja con el aprendizaje a lo largo de toda la vida de una persona.

Las modalidades de intervención serán únicas y particulares, en relación a lo que la familia trae como consulta. Lo fundamental radica en escuchar -mirar cual es la problemática, y a partir de ahí, pensar y elaborar la intervención para la familia y el niño/a. Abordar el trabajo con las familias colabora con el conocimiento en tres niveles, lo intrapsíquico, lo vincular y lo sociocultural. Muller (2006) afirma que las intervenciones verbales y no verbales, no llevan a la finalidad de curar solucionando el problema planteado en la consulta. Sino que, procura descubrir su sentido en el

sistema de relaciones intrapsíquicas e intersubjetivas; en la familia, en la escuela, en el medio social para colaborar con los sujetos y sus familias, con el fin de que descubran los obstáculos que presenta en el aprendizaje y puedan movilizarse a elaborar nuevos modos que le permitan un acceso más operativo al mundo cultural y simbólico.

Pensando en una intervención psicopedagogica temprana, puede beneficiar el encuentro desde el nacimiento hasta los primeros años de vida del hijo/a, brindar información y acompañamiento necesario para poder comprender y recorrer el crecimiento, teniendo en cuenta los hitos principales del desarrollo, posibles alertas y estimular las áreas que puedan llegar a presentar dificultades por la discapacidad.

Desde este punto de vista, las intervenciones pueden apuntar mejorar las relaciones de pareja, con los hijos y, en general, apoyar los procesos de apego entre los miembros de la familia. Respecto a las relaciones entre padres e hijos se deben introducir mejoras en el ambiente educativo familiar de modo que éste resulte estimulante para el desarrollo de los hijos y propiciar estilos de regulación del comportamiento que promuevan una buena adaptación a su entorno social (Rodrigo y Palacios, 1998)

A su vez, las intervenciones del área de psicopedagogía pueden colaborar en el desarrollo cognitivo del niño/a. Pichón Riviere (1969) sostiene que todo problema de aprendizaje se constituye como un código secreto, desconocido tanto para el propio sujeto como para la familia, dentro de este se condensa una historia personal y también intergeneracional. De este modo, las dificultades que puedan encontrarse en los procesos de lectura, escritura, cálculo, o cualquier otra inhibición derivada de la actividad intelectual o escolar, se encuentra no solo en el sujeto que presenta dificultades, si no también, en todo su grupo familiar que revela sus actitudes y prejuicios ante el aprendizaje.

En el marco de una perspectiva clínica siguiendo a Echeverri (2020) llevando a cabo un plan estratégico de intervención que inicia desde la llegada del consultante para recibir ayuda, la realización de un proceso de valoración, identificación y conocimiento de la dificultad, para luego

proceder a la implementación de las acciones posibles. De allí el trabajo contendrá un plan de intervenciones y recursos que puedan estimular su desarrollo y potenciar sus habilidades.

En el caso de la discapacidad auditiva, la pérdida de audición provoca la existencia de dificultades en el pensamiento lógico y racional, como así también en la memoria y en el lenguaje. Con el tratamiento psicopedagógico e intervenciones adecuadas, estas habilidades pueden mejorar notablemente, beneficiando así el proceso de alfabetización, la lectura, la escritura, comprensión, funciones ejecutivas, memoria, atención, vocabulario, operaciones lógico matemáticas, entre otros.

Por otra parte, la intervención psicopedagógica puede potenciar las relaciones de la familia con otros sistemas, como la institución escolar o en actividades extra escolares. Familia y escuela son los dos subsistemas más relevantes de la vida durante la infancia y adolescencia de una persona.

Siguiendo a Baeza (2002) “Es el psicopedagogo, quien usualmente ocupa ese rol de conector facilitador involucrando profesionales y familiares, para mantener la comunicación abierta, y, a medida que se realizan intervenciones, evaluarlas, modificarlas, coordinar esfuerzos y descubrir nuevos o pocos usados recursos”. (p.1)

La elección de la escuela que mejor se adapte a las necesidades del hijo/a, y responda a las expectativas, ideales y valores que la familia quiere para aquel, no es una tarea sencilla. Más aun teniendo en cuenta la condición de discapacidad. El/la psicopedagoga podrá intervenir brindando opciones que mejor se adapten a las necesidades de la familia, teniendo en cuenta la intervención o no de una escuela de modalidad especial.

El objetivo básico de la intervención familia- escuela es asistir a ambos sistemas a ensamblarse en una actitud colaborativa de resolución de los problemas mutuos, comunes, actitud que implica cambiar la manera de pensar, entender, o definir el problema, examinar las creencias que sostienen esa conducta y reflexionar sobre lo que se ha venido haciendo respecto del mismo (Baeza, 2002, p.4)

La orientación psicopedagógica es definida según Bisquerra (2005) como:

Un proceso de ayuda y acompañamiento continúo a todas las personas, en todos sus aspectos, con objeto de potenciar la prevención y el desarrollo humano a lo largo de toda la vida, basada en la intervención profesional, mediante principios científicos y filosóficos de igual forma un campo de investigación y acción interdisciplinaria en la integralidad del ser humano (p.2).

Método

Diseño de investigación

La metodología que rige esta investigación es cualitativa. Éste constituye un buen ejercicio interpretativo cuando se aborda una realidad compleja como la subjetividad. Como afirman Sagastizabal y Perlo (2006) “La investigación cualitativa, parte del supuesto básico de la necesidad de comprensión del sentido de la acción social, en el contexto del mundo cotidiano y desde la visión de los participantes” (p.57). La finalidad es indagar la manera en que las personas conciben y experimentan los hechos que los rodean, profundizando en sus puntos de vista e interpretaciones.

El diseño de investigación que se usa es exploratoria - emergente, ya que este sirve para aumentar el grado de conocimiento acerca de la temática y sus cuestiones poco conocidas o directamente desconocidas. Es investigación exploratoria ya que, puede construir una investigación en sí misma. Por otro lado, es emergente debido a que se van tomando decisiones o infiriendo a medida que surgen en el campo.

Instrumentos de recolección de datos

Los instrumentos de recolección de datos son la entrevista semi estructurada y la revisión bibliográfica. La entrevista según Hernández Sampieri (2014), se caracteriza por una guía de contenidos o preguntas, por lo que el investigador tiene la libertad de agregar nuevas preguntas con el objetivo de obtener una mayor cantidad de información sobre la temática investigada.

Siguiendo Urbano y Yuni (2014) “Mediante la entrevista el investigador obtiene descripciones e informaciones que proveen las mismas personas que actúan en una realidad social dada” (p.81).

La revisión bibliográfica extraída de diferentes fuentes, forman parte del respaldo de esta investigación. Permite ampliar la información y proporciona un marco normativo que enmarca el estudio.

Muestra

La unidad de análisis de este trabajo de investigación serán las personas con discapacidad auditiva, familia y el contexto vincular y social, de clase media, pertenecientes a la Provincia de Buenos Aires, en la actualidad. Al no poder realizar la presente investigación con la totalidad del universo de estudio, se tomará solo una parte de él, es decir, se trabajará con una muestra. La misma constara de 10 personas, madres y padres que tienen hijos/as con discapacidad auditiva La edad de los mismos ronda entre los 30 a 74 años.

Según Pérez Lalanne (2000) el tipo de muestreo que se utiliza es el de muestras no predispuestas - no probabilísticas, ya que no requerirán conocimiento previo de la población o universo.

Modalidad de la entrevista

Los participantes son contactados de manera individual, vía telefónica o red social como WhatsApp, ofreciéndoles la posibilidad de realizar las mismas de manera presencial u online. Para ello se organiza un día y un horario para poder llevarla a cabo según disponibilidad de los participantes y entrevistador. Los participantes reciben un consentimiento informado para que conozcan de qué se trata la investigación, y cuál es su rol en ella. Se les notifica de que la información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Éste tendrá sus datos personales, y deben firmarlo para luego poder utilizar la información obtenida.

Análisis de datos

Se desarrolla en base a las palabras, narrativas y manifestaciones que las personas demuestren en la participación de la realidad que los rodea, pudiendo coincidir o no con la bibliografía. A partir de los datos obtenidos, y luego de establecer una comprensión detallada de las perspectivas de las personas entrevistadas, se elaboran conceptos que permitan comprender en mayor profundidad el impacto en la subjetividad familiar con la llegada de un hijo/a con discapacidad auditiva.

Resultados

A partir del análisis de las entrevistas implementadas, y en relación con los objetivos de la investigación, se ha comprobado que la gran mayoría de las familias o adultos responsables han sufrido el impacto de tener un hijo/a con discapacidad auditiva.

Al momento de indagar a las familias sobre cómo fue el impacto de la noticia sobre la discapacidad de su hijo/a, la gran mayoría ha respondido que fue un gran golpe y que no era algo que esperaban ni pensaban que podía ocurrir.

"Fue un balde de agua fría, no teníamos idea de nada relacionado a la hipoacusia" (Protocolo 1).

"Nos impactó de gran manera dado que mientras estuvo internada los doctores no nos dijeron nada respecto de analizar el tema auditivo" (Protocolo 4).

"La verdad es que, fue todo una sorpresa y un shock. Bastante difícil al principio" (Protocolo 6).

"El impacto de la noticia fue muy alto, estuve muy preocupada y triste desde que se detectó la posibilidad hasta que se confirmó la discapacidad" (Protocolo 5).

"El impacto fue muy fuerte. Sentimos una tristeza e incertidumbre enormes" (Protocolo 8).

En algunas familias entra en juego el impacto en la pareja parental. Se puede observar que no solo ocurre un impacto a nivel personal tanto de la madre o del padre, si no que influye en la pareja generando conflictos.

"No fue nada fácil, es nuestro primer hijo. Fue muy buscado y no nos esperábamos para nada tener que enfrentarnos a la discapacidad y todo lo que conlleva. El primer impacto fue en la pareja, ya que al principio nos sentíamos culpables, pero poco a poco pudimos apoyarnos y ayudarnos entre nosotros a darle lo mejor a M." (Protocolo 3)

También puede vislumbrarse que hay familias en donde, uno de los progenitores puede posicionarse como sostén del otro y colaborar en el proceso de aceptación.

"A mí en lo personal me impactó mucho, porque no me lo esperaba y por supuesto no quería tener un hijo con inconvenientes. Mi marido se lo tomó con más calma, y fue en principio quien me hizo ver que no era tan terrible tener un hijo con discapacidad. En esa época y en el contexto en el cual nos movíamos no era común, se solía ocultar." (Protocolo 10).

Por otro lado, una de las familias ha demostrado que, ante la llegada de un hijo/a con discapacidad, han podido elaborar y establecer un vínculo más ameno desde el inicio.

"No lo esperábamos, uno creo que nunca espera ni quiere que su hijo tenga alguna dificultad, pero la verdad es que no lo tomamos de manera tan grave ya que los médicos nos explicaron que hoy existen muchas tecnologías que hacen que pueda solventar esa pérdida" (Protocolo 7).

En este punto, también es importante destacar que hay familias que reconocen haber tenido que estar más atentos y avocados al hijo/a que posee discapacidad, y los/as hermanos/as han tenido que elaborar y tomar el rol de acompañantes de la situación.

"Lucas también tuvo que acomodarse, dejar de hacer muchas cosas que antes hacía, para acompañarnos a las terapias y consultas ya que no contábamos con familia en La Plata que nos pudiera ayudar" (Protocolo 2).

Otra de las familias también afirma "Si hay algo que tenemos presente es que todo esto nos hizo enfocarnos más en Salva que en sus hermanos, de todas formas, hoy llevamos una vida equiparada y normal" (Protocolo 9).

Al indagar sobre el momento en el cual fue detectada la discapacidad auditiva, la gran mayoría afirma que fue entre el nacimiento y los 4 años. Entre las causas más frecuentes se puede observar que están relacionadas con enfermedades como la meningitis y prematurez.

"Tuvo a los 10 meses meningitis bacteriana y a los 12 meses empezamos con los estudios porque nos parecía que no escuchaba. Al año y medio se confirmó el diagnostico hipoacusia neurosensorial profunda bilateral secuela de la meningitis" (Protocolo 1).

“Salvador tuvo meningitis a los 2 años y medio, después del episodio notábamos que algo no andaba bien, siempre pensando que era algo a nivel neurológico, hasta que solito a los 4 años nos dijo que no escuchaba de un oído” (Protocolo 9).

“Cuando Franco nació, le hicimos todos los controles auditivos y todo le había dado bien. Pero a los 7 meses aproximadamente, empezaron a notar que no tenía nada de escucha” (Protocolo 6).

“Me enteré de la discapacidad de mi hijo con el estudio de potenciales evocados que le hicieron en los primeros controles pediátricos” (Protocolo 5).

Al momento de indagar sobre las dinámicas familiares y modos de llevar adelante el proceso, la gran mayoría de las familias han afirmado que sus vidas se han modificado por la discapacidad de su hijo/a.

“La dinámica familiar se modificó bastante, la mía, sobre todo. El padre trabajaba todo el día y yo me tenía que encargar de hacer todas las consultas y terapias, además del acompañamiento a mi otro hijo que estaba en el jardín. Él también tuvo que acomodarse, dejar de hacer muchas cosas para acompañarnos” (Protocolo 2)

“Fue un peregrinar de 3 años en consultorios médicos, pediatras, otorrinos, fonoaudiólogos, estudios auditivos, todo esto mientras ambos habíamos retomado nuestros trabajos habituales. Fue una época muy complicada para nosotros dado que no sabíamos con certeza el diagnostico…. Fue una época dura en la que nos enfocábamos en ella casi exclusivamente para poder sacarla adelante” (Protocolo 4).

“Cuando nos enteramos del diagnóstico cambio todo. Con la madre trabajamos varias horas al día. Decidimos organizarnos de otra manera, renunciamos a algunas horas que teníamos para llevar a Mateo a las consultas y terapias. Muchas veces la madre ha asistido sola y otras veces yo acompañaba a Mateo. Nuestra familia ayudaba, pero nosotros nos hicimos cargo de todo (Protocolo 3).

Otra de las madres, refiere: “Desde que me entere de la discapacidad, la rutina si cambio

los primeros años. Me tuve que pedir licencia en el trabajo y la extendí por asistencia familiar, ya que había que resolver muchas cuestiones que no tenía en mi mente, como la búsqueda de profesionales de la salud" (Protocolo 5).

En otro de los casos: "Por suerte tenemos mucha familia que nos acompañó, pero si se vio modificado, ya que yo opte por renunciar a mi puesto laboral para dedicarme por completo a Rocco, y su padre tuvo que buscar otro trabajo. Esto fue consensuado y consideramos que era lo mejor. Los roles no se han modificado, pro si cuesta todo un poco más" (Protocolo 7).

Solo una familia afirma no haber tenido que modificar sus dinámicas en consecuencia de la discapacidad de su hijo/a.

Al momento de ahondar sobre la concepción de discapacidad que tiene la familia, se puede afirmar que la gran mayoría no tenía una concepción de la misma hasta que tuvieron que afrontarse con el diagnostico de su hijo/a.

"Opino que hasta que no se tiene un caso tan cercano como tuve luego de hijas de amigas, y la del propio hijo, no se sabe ni se tiene información de lo que pasa hasta que te enfrentas con un diagnostico así o un tratamiento" (Protocolo 6).

"No recuerdo que concepción tenia de la discapacidad, pero si lo consideraba como algo negativo o desde la falta" (Protocolo 3)

"No pensaba en la discapacidad, no lo veía como algo cercano, pero si tenía una connotación negativa para mi "(Protocolo 5).

Se puede ver que las familias no tienen una concepción formada de la discapacidad por desconocimiento de la misma y por no tener en su entorno personas con discapacidad. Como así también, se observa que en algunas familias entra en juego asociar la discapacidad a aspectos negativos, o a algo no deseado.

Cuando se indaga sobre el conocimiento que tienen sobre la discapacidad auditiva, se ve

reflejado que las familias no tenían información al momento, acerca de esa discapacidad. Queda en evidencia que fueron aprendiendo de ella a medida que iban transitando, y por los diferentes profesionales con los que han trabajado.

"En relación a la discapacidad auditiva no teníamos ninguna información. La que nos asesoró con bastante claridad fue la fonoaudióloga" (Protocolo 6).

"Ninguna experiencia, somos padres primerizos. Fue una incertidumbre total, muchísimas visitas a médicos y estudios auditivos para poder interiorizarnos y aprender sobre el tema" (Protocolo 4)

"En el momento del diagnóstico estábamos prácticamente desinformados de todo. El médico que nos dio el diagnostico nos derivó a un centro para evaluación audiológica y equipamiento y en ese lugar nos presentaron las opciones terapéuticas y una lista de profesionales para consultar" (Protocolo 8).

"No conocíamos a nadie con discapacidad auditiva por lo que fue muy difícil entender todo lo que implicaba, tuvimos que investigar, escuchar y experimentar diferentes situaciones y sensaciones" (Protocolo 2).

"Con respecto a la discapacidad auditiva, previo al diagnóstico, teníamos muy poca información y de hecho no teníamos conocimiento de personas con equipamiento que se comuniquen de manera oral y tampoco conocíamos la tecnología disponible. Este desconocimiento nos hizo sentir mucha angustia y ansiedad el primer tiempo" (Protocolo 8).

En cuanto a los modos de comunicación y vinculación, la gran mayoría expone las diversas maneras que fueron encontrando para comunicarse con su hijo/a y así generar intercambios.

"En su momento la comunicación era mediada por gestos, llantos y señalamientos. Luego fuimos tomando las sugerencias de los especialistas e implementamos algunas señas y el uso de los objetos para mejorar la comunicación. Después de ser implantado empezó de a poco a escuchar mejor y todo se hizo más fácil, pero continuaban algunas dificultades en la

comunicación" (Protocolo 2)

"Al principio hablábamos usando gestos y señalando lo que queríamos, notamos que no nos era suficiente, ni para Mateo ni para nosotros. Por eso sumamos LSA pero hoy en día la usamos solo a veces o para algunas ocasiones" (Protocolo 3).

"A través de la mirada, mucho contacto visual, juegos, gestos" (Protocolo 1).

"… Antes del implante no nos podíamos comunicar y notamos que ella se ponía nerviosa también porque no se podía hacer entender" (Protocolo 4)

"Mucha comunicación gestual, visual, y siempre cara a cara. Hablándole despacio para que pueda leer los labios. Hoy él utiliza LSA para comunicarse. Y yo estoy aprendiendo ya que noto que, si no la comunicación no es fluida ni total, suelen quedar algunos baches o vacíos y entiendo que es muy importante que él me pueda decir todo lo que siente y yo a él, no quiero que experimentemos barreras, más de las que la sociedad impone" (Protocolo 5).

"Fue bastante difícil para mí adaptarme, porque yo quería a toda costa que aprenda a hablar, y no podía ver que ella podía hablar de otra manera. Pero las primeras formas fueron mirándola y pidiendo que me mire, mostrándole las cosas, hablándole muy pausado y que me vea los labios. Cuando ingresó a la escuela especial empezó a hablar en LSA y nosotros también aprendimos de a poco" (Protocolo 10).

Es importante destacar que, junto a lo anteriormente expuesto, se consultó sobre el imaginario de futuro que tenían sobre su hijo/a y si éste se ha modificado o no a lo largo del tiempo y desarrollo. Algunas familias señalan que:

"En principio todo fue muy difícil, pensábamos que Pedro nunca se iba a poder comunicar, interactuar y tener amigos como los demás chicos, que su escolaridad iba a ser en un colegio especial y que no iba a poder ser autónomo, que iba a necesitar de nosotros siempre. Hoy después de tanto camino recorrido y gracias al acompañamiento y orientaciones de los diferentes especialistas, podemos ver a Pedro relacionarse y compartir con sus amigos" (Protocolo 2)

"Al principio pensé que iba a ser terrible… una niña que no, que no había podido desarrollar un lenguaje que los demás le entendieran, que iba a hacer en un futuro, si iba a poder conseguir trabajo, amigos, pareja, etc… esas cosas que le preocupan a una madre. Como docente veía las limitaciones, lo que le costaba aprender a leer y escribir. Todo mi esfuerzo estaba en que ella avance lo más posible. El imaginario hoy en día se modificó. Si bien ella hoy en día necesita de apoyos, se pudo desenvolver muy bien y de forma autónoma, con una gran capacidad de fuerza" (Protocolo 10).

"Luego de 8 años, puedo decir que, si bien todavía depende de nosotros y está en pleno desarrollo lo vemos como cualquier otro nene de su edad" (Protocolo 3).

"Si, se modificó a partir de la primera operación del IC. Los profesionales la sacaron adelante sorprendentemente para nosotros. Veíamos un futuro complicado para la nena" (Protocolo 4).

"Creo que lo más importante fue cuando a los 5 años, me di cuenta que Franco no tenía ningún problema grave, más allá de su hipoacusia e hipotonía. Fue solamente trabajar en mi mente" (Protocolo 6).

"El imaginario era un gran signo de pregunta, tanto en relación a la hipoacusia como con respecto al desarrollo psicomotriz. Claro que el imaginario se modificó luego de varios años. Logró comunicación oral. A los dos años y medio adquirió la marcha y así fue mejorando todo. (Protocolo 8).

"Realmente no teníamos idea de cómo iba a ser su futuro en el momento que lo diagnosticaron, eran tantas dudas que teníamos de cómo iba a ser todo, si su pérdida seguiría avanzando, no sabíamos que era un implante, si había o no solución, hoy por hoy Salva lleva una vida casi normal, se desenvuelve muy bien, habla e interactúa sin dificultades, estudia y disfruta el uso de sus aparatos" (Protocolo 9).

Si bien la totalidad de las familias entrevistadas reconoce que la llegada de un hijo/a con

discapacidad provoca un impacto a nivel emocional y relacional, se registró que, en líneas generales, requirieron de la ayuda de profesionales para poder aprender y ahondar sobre la discapacidad, como así también modificar o rearmar la concepción que tenían de la misma, y la importancia de establecer otros modos y modelos de comunicación para poder vincularse de una manera más sana y eficaz con sus hijos/as.

Se puede afirmar que a partir de la investigación realizada se confirmaron algunos supuestos básicos planteados, ya que por medio de los testimonios de los entrevistados se observa que el vínculo que los padres han podido establecer con sus hijos/as tiene que ver con la concepción de discapacidad que han podido elaborar. Como así también conocer las características de la discapacidad auditiva proporcionó en las familias mayor información y seguridad para establecer un lazo familiar saludable. Lo que no se ha podido afirmar es que la llegada de un hijo con discapacidad auditiva rompa el ideal de familia imaginada, ya que se puede deducir que las familias entrevistadas han podido elaborar el duelo y cambiar el imaginario que tenían de su hijo/a en un primer momento. En sus relatos no se vislumbran sentimientos negativos hacia la discapacidad, ni se deja entrever vínculos conflictivos.

Discusión y Conclusión

En base al sustento teórico brindado por los autores aquí trabajados, y luego de haber profundizado, a través de las entrevistas realizadas a familias que tienen hijos con discapacidad auditiva, sobre el impacto de la discapacidad, se exponen las conclusiones del trabajo de investigación.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera que la discapacidad es un concepto que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Por su parte, la discapacidad auditiva es entendida como el déficit total o parcial en la percepción, evaluada por la pérdida de audición en cada oído. Lo que se encuentra alterado es la posibilidad de oír sonidos y evocar palabras. Cuestión que resulta fundamental para el futuro desarrollo comunicacional y relacional de las personas.

Como afirman Núñez y Caniza de Páez (2017) “La discapacidad se revela como un estado no esperado en el ser humano” (p.58). En este sentido la presente investigación da muestras de las percepciones y nociones que tienen las familias con respecto a la discapacidad.

La totalidad de las familias entrevistadas coinciden en haber sentido un fuerte impacto al enterarse de la noticia de la discapacidad de su hijo/a, cuestión coincidente con lo planteado por Núñez (2008) “Este momento evolutivo del ciclo vital familiar sufrirá un intenso impacto cuando el que nace es un niño con discapacidad, ya que a la crisis evolutiva normal se sobreagrega la crisis accidental, con sus características de imprevisibilidad y disrupción” (p.60). Algo de lo no esperado irrumpió en el relato de las familias entrevistadas. Algunas pudieron detectarlo y diagnosticarlo más tempranamente, y otras con el correr del desarrollo de su hijo/a, pero, si coinciden en que algo de lo imprevisto se sobrepuso y tuvieron que, de diferentes maneras, de acuerdo a sus recursos y posibilidades ir elaborando los modos de afrontar la discapacidad auditiva.

Núñez (2008) a su vez, reflexiona sobre el rol de la pareja parental, la función materna y paterna. La primera afirma que se debe al cuidado corporal, sostén físico y emocional del recién

nacido. La función paterna por su parte, en un primer momento, implicará contribuir a la díada madre-hijo. Teniendo en cuenta a las familias entrevistadas, pocas se han referido al impacto que sufrió la pareja parental y como han jugado los roles maternos y paternos en el duelo. Con respecto a esto una de las familias advierte que al principio han tenido que afrontar una crisis, producto de la culpa que sentían. En otra de las situaciones, la madre refiere haberse sentido apoyada y alentada por la figura paterna para poder establecer un vínculo con su hija. Se podría decir que coincide con lo que la autora plantea, ya que en un primer momento la figura paterna viene a contribuir a esa diada madre-hijo, para luego si, cumplir la función de separación.

La autora también expone sobre el vínculo de hermanos y la importancia que ésta tiene para la socialización. Solo dos de las familias pudieron advertir que en los primeros años la mayor atención se dirigió al hijo que tenía discapacidad, en comparación con los otros dos niños que había en la familia. Cuestión de suma importancia para poder establecer que hay un reconocimiento de mayor atención, cuidado y responsabilidad hacia un hijo/a que presenta discapacidad. Teniendo que atender a las necesidades del propio niño/a, las demandas del área de la salud y las del área de educación, que imponen los modos de seguir e intervenir con la discapacidad.

Al igual que en el trabajo realizado por Holguín Moreno et al. (2019) la mayoría de las familias entrevistadas coinciden en que se ven desintegradas después del diagnóstico de la discapacidad, planteando la importancia de realizar las consultas y terapias externas con profesionales que ayuden a la inclusión familiar y social.

Los dichos de los familiares reflejan lo que la autora Schorn (2002) delimita como ciertas situaciones críticas por las cuales la familia y su hijo/a con discapacidad atraviesan. La primera se encuentra relacionada con el momento del diagnóstico. Los padres reciben y viven la noticia pasando por un periodo de depresión, tristeza, ansiedad, preocupación, entre otros sentimientos. El desencuentro con aquel bebe imaginado, en donde al principio el rótulo de la discapacidad desdibuja el deseo y aparece la culpa.

La autora también se refiere a otro momento de crisis que se presenta con el ingreso al sistema educativo. Esta etapa reabre el efecto del diagnóstico escuchado años atrás. Se empieza a mirar al hijo/a y evaluar en cuanto a sus posibilidades, potencialidades y desafíos, como así también empieza a ser mirado por otros profesionales. En este punto, la mayoría de las familias tuvo una experiencia negativa en cuanto a la búsqueda de la institución escolar, ya que ofrecían resistencias en incluir a sus hijos/as. Otros han optado directamente por inscribirlos en escuelas de educación especial.

Siguiendo este punto, Santa Cruz et. Al (2021) en su investigación estudiaron el funcionamiento adaptativo y las dificultades que experimentan niños, niñas y adolescentes durante su etapa escolar. El objetivo general del estudio fue comparar los problemas emocionales y conductuales de niños con discapacidad sensorial. Los resultados indicaron que, el grupo con discapacidad sensorial presenta significativamente más dificultades que el grupo de desarrollo típico. En este punto, es importante reconocer que esas dificultades emocionales y conductuales pueden deberse a las barreras comunicacionales y actitudinales que pueden encontrarse en instituciones que presentan resistencias y no logran otorgar la plena inclusión de los estudiantes con discapacidad auditiva como las que han tenido que atravesar algunas de las familias aquí entrevistadas.

Por otra parte, las familias han afirmado que las dinámicas familiares se han tenido que modificar indefectiblemente por la situación de discapacidad de su hijo/a, teniendo que asistir a reiteradas consultas médicas y terapias. Esto puede sostenerse con lo que afirma Núñez (2010) “Los que rodeamos al niño, médicos, psicólogos, kinesiólogos, fonoaudiólogos, docentes, y sus padres mismos, podemos transformarnos en adultos atentos y solícitos de sus necesidades físicas en el área deficitaria, pero des-preocupados frente a tantas otras necesidades, propias de todo niño.” (p.33).

Sumado a lo anterior, la investigación realizada por Quintero, F. et al (2020) también indica que, las familias en situación de discapacidad buscan apoyo en profesionales para la superación e intervención de la discapacidad, no sólo para afrontar los aspectos biológicos, sino como ayuda para fortalecer el vínculo emocional con la persona con discapacidad, que le permita comprender su nueva situación afectiva y lograr el equilibrio emocional de todo el entorno familiar. Las familias destacan la importancia de los pediatras, otorrinolaringólogos/as y fonoaudiólogos/as en los primeros momentos en que se ha descubierto el diagnóstico. Pasando con el correr del desarrollo por otros profesionales como docentes y psicopedagogos cuando el niño/a ingresa al sistema educativo. Además, la gran mayoría de las familias aclara que mayormente en los primeros años tuvieron que asistir a diversas terapias, consultas médicas, trámites burocráticos que provocan desgaste y dificultan las rutinas familiares, pero a la vez reconocen que éstas colaboran en el desarrollo de sus hijos/as y los fortalecen como madres y padres en los modos de acompañar.

En cuanto a la concepción de discapacidad que presenta la familia, muchas de ellas la consideraban relacionándolo a lo negativo, o en otros casos, nunca han pensado en la discapacidad como una posibilidad real. Pocas de las familias entrevistadas afirmaron tener en su contexto personas con discapacidad, esto demuestra la posibilidad de posicionarse de otro modo frente a la discapacidad de su hijo/a, en comparación a aquellas familias que no tenían noción sobre el tema.

Coincidiendo con Núñez (2010) “La familia en su medio se encuentra con la mirada de los otros, con comentarios o actitudes descalificadoras que muestran la falta de sensibilidad o información social que todavía persiste en nuestros días” (p.202). Siguiendo esta línea, coincide con los resultados obtenidos en el trabajo de Garay Ordoñez y Carhuancho Mendoza (2019), en el cual se puede observar que, mediante el modelo social de la discapacidad, se pueden suprimir barreras actitudinales, sociales, de comunicación, entre otras. Esto posibilita a la familia y a su hijo/a con discapacidad a posicionarse en el mundo desde otra perspectiva, considerando a la discapacidad no como propia del niño/a si no resultante de las barreras que le pone el entorno. Coincidiendo en este

punto, en su investigación Ortiz García C. (2020) afirma que la experiencia de convivir con una persona con discapacidad puede convertirse en fuente de fortaleza para la familia, asunción de nuevos roles y modificación de las representaciones respecto a la discapacidad; aspectos que inciden en la participación familiar. Esto coincide con lo que han planteado algunas madres en la entrevista, la discapacidad como posibilidad de ver la vida de una manera diferente, o como el impulso a ser mejores personas.

Por su parte, Morrone (2020) en su investigación también aporta sobre la importancia que tiene el entorno en el desarrollo de los sujetos con ciertas limitaciones funcionales y cómo la interacción de estos factores es el resultante de la persona desde una mirada y perspectiva biopsicosocial. La mayoría de las familias ha estado anclada a un paradigma relacionado al médico o rehabilitador en los primeros años, y han podido ir construyendo y posicionándose a lo largo del recorrido y desarrollo en un paradigma social, entendiendo que la discapacidad no es propia del hijo/a, si no de las barreras que se encuentran en los diferentes contextos.

En este punto, las familias entrevistadas si bien relacionan la discapacidad con algo negativo, han logrado anclarse en este paradigma social, en donde entienden que las barreras las pone el entorno, y que sus hijos/as teniendo los apoyos y recursos necesarios han podido y pueden desarrollarse de manera plena. Las familias aclaran que sus hijos asisten a la escuela primaria, secundaria y algunos a la universidad, como así también que tienen y forman parte de grupos de amigos/as donde participan socialmente como cualquier otro chico/a de su edad, sin ahondar en mayores dificultades derivadas de la discapacidad. Una de las madres entrevistadas, se refiere a otro tipo de concepción de discapacidad, que tiene que ver con la época y momento histórico dado en la cual se encontraban. Utilizó la palabra ocultar, como sinónimo de vergüenza o algo poco común que sucedía en las familias que tenían algún miembro con discapacidad. Esto coincide con lo que plantea Schorn (2002) sobre las diferentes representaciones que tuvo la discapacidad a lo largo de los años y como era concebida según la sociedad.

En cuanto al conocimiento sobre la discapacidad auditiva, la totalidad de las familias entrevistadas deja en evidencia que no tenían información sobre la misma, de las limitaciones, los dispositivos como audífonos o implante coclear, los modos de comunicación ni de los desafíos que pueden conllevar en la estructuración del pensamiento y aprendizaje al tener una discapacidad auditiva. Toda esta información la obtuvieron gracias a los profesionales que acompañaron el proceso y el desarrollo de ser familia en la discapacidad.

Con respecto a las causas de la discapacidad auditiva Schorn (2002) sostiene que esta podrá ser efecto de factores hereditarios, factores prenatales (enfermedades que contraiga la madre en el embarazo, virus, bacterias, mala nutrición y cuidado, etc.), factores perinatales (todas las cuestiones relacionadas al parto, asfixia, falta de oxígeno, maniobras bruscas, etc.) y factores postnatales que tendrá que ver con las condiciones de cuidado y desarrollo que ese bebe recibirá por parte de su entorno. En esta investigación, la gran mayoría de las causas se deben a enfermedades contraídas por el niño/a, como la meningitis.

Muchos de los hijos/as de las familias entrevistadas fueron diagnosticados por los estudios que se realizan en los controles pediátricos. Esto coincide con lo que expone la ley N° 25.415, que establece que todo recién nacido tiene derecho a ser evaluado para conocer su condición auditiva antes de los tres meses de vida.

Teniendo en cuenta estas causas, se puede establecer que en esta investigación el diagnóstico de la discapacidad no se ha dado por factores relacionados al parto. Como así tampoco se ha podido evidenciar si existieron causas hereditarias en algunas familias.

Al contemplar las edades aproximadas en las que se ha diagnosticado la discapacidad auditiva, se puede determinar que han tenido una hipoacusia o sordera pre-locutiva. Ésta se ha detectado antes de que se desarrolle el lenguaje. Según Carrascosa García (2018) el momento en el que se produce la pérdida de audición es otro de los motivos importantes. Puede darse antes o después del desarrollo del habla.

De este modo, se puede observar que las familias y los niños/as han tenido que elaborar modos de comunicación eficaces y funcionales. En esta investigación se refleja que las familias han pasado por diferentes maneras y modos de intención comunicativa con sus hijos/as. Cada familia y niño/a ha optado por una u otra, según sus posibilidades e ideales. Pocas son las que se refieren a utilizar LSA como así también, la gran mayoría no se ha referido a la comunidad sorda como referente y apoyo para su hijo/a. Solo una de las madres comenta que su hija si utiliza la lengua de señas como modo de comunicación, y que se ha casado con otra persona sorda formando una familia.

Siguiendo a Chamorro (2019) en su investigación recalca la importancia del uso temprano de la lengua de señas, ya que permite recobrar el control de las funciones y una mejor comunicación y vínculo familiar. Por su parte, Tovar (2001) también afirma le da importancia a la lengua de señas en lo que respecta a la comunidad sorda. Pero en esta investigación la mayoría de las familias utiliza otro medio. Muchos de los niños/as utiliza dispositivos o fueron implantados, pudiendo desarrollar el lenguaje oral.

Es de suma importancia destacar que hay familias que se refirieron a la existencia de vacíos en la comunicación, esto deriva en que la comunicación y el entendimiento con su hijo/a se vea limitada, teniendo consecuencias en la vinculación.

Por este motivo, como señala Marchesi es importante poder establecer un sistema de comunicación funcional a todo el entorno familiar, ya que si esto no sucede puede convertirse en una de las barreras más obstaculizadoras en la vinculación.

En esta investigación la mayoría de las familias no ahondan sobre las dificultades actuales en la comunicación, por lo que se percibe que su vinculación se ha ido desarrollando de una manera sana, efectiva y funcional. Han podido ir superando y cambiando el imaginario que tenían de su hijo/a, viéndolo con posibilidades y potencialidades.

Se concluye que quienes han podido elaborar el proceso de adaptarse a la discapacidad son las familias que más contención han tenido desde lo familiar y profesional, como así también

madres y padres que cuentan con otros recursos simbólicos y económicos. Siguiendo esta posición, las familias han ido acercándose a la discapacidad auditiva gracias al aporte de los profesionales que han intervenido con ellos. Se destaca que han podido elaborar modos más efectivos para comunicarse, relacionarse y desempeñar el rol de familia más allá de la discapacidad de su hijo/a.

En relación a esto, se puede ver que, a partir de los testimonios de las familias, que han logrado aprender sobre la discapacidad y entenderla en profundidad, pudieron establecer un vínculo con su hijo/a de una manera más sana, modificando su visión e imaginario del futuro sobre ellos. Es decir que, es notable la diferencia entre aquellos niños/as y familias que han recibido la ayuda de profesionales externos que colaboren en su desarrollo, de aquellos que han intervenido más tarde.

La mayoría de las familias han acudido al rol del psicopedagogo/a, ya sea por derivación de otros profesionales o por sugerencia de la institución educativa. Si bien no se remiten a ella desde un primer momento para la discapacidad auditiva, si han afirmado que fue de suma importancia para el desarrollo de su hijo/a, como así también para brindar escucha, contención, asesoramiento posibilitando colaborar a una mejor organización y dinámica familiar.

Aportes y contribuciones de la investigación

A partir de los resultados obtenidos y las conclusiones descriptas, se puede afirmar que esta investigación ha contribuido al conocimiento de cómo es el impacto en la familia la llegada de un hijo/a con discapacidad auditiva. Es fundamental poder identificar este aspecto ya que son los padres o cuidadores con su trabajo de duelo, aceptación y superación, quienes van a permitir que los niños/as adquieran las habilidades necesarias para crecer y desarrollarse sanamente.

Como así también posibilitó determinar el desconocimiento que se tiene de la discapacidad, las formas de abordarla, los estudios pertinentes que deben realizarse, los dispositivos existentes que puede elegir la familia y su hijo/a como implante coclear o audífonos, los modos de comunicación, la cultura sorda, entre otros.

Es importante destacar que, desde la psicopedagogía en conjunto con otras disciplinas, pueden intervenir tempranamente para sostener a aquellas familias y niños/as en el encuentro, afrontamiento y seguimiento de la discapacidad.

La psicopedagogía puede entramar su quehacer desde el ámbito clínico, ya que muchos niños/as cuentan con la prestación de apoyo psicopedagógico en consultorios particulares o centros de rehabilitación, ámbitos desde donde también se acompañan los procesos de inclusión y resulta fundamental poder construir con las otras instituciones (familia-escuela) una red de trabajo para lograr entre todas mejores experiencias educativas y sociales.

Limitaciones de la Investigación

En la presente investigación se han presentado diversas limitaciones que se exponen a continuación.

En primer lugar, se ha demostrado que la muestra no es representativa. Es decir, una muestra representativa es una parte de una población cuyas características son similares a las características de la población que representa. En este caso las familias fueron seleccionadas, y no elegidas al azar.

Otras de las limitaciones encontradas se relacionan a que al tener que entrevistar a una población específica, en este caso madres y/o padres de niños con discapacidad auditiva, la demora en la entrega de las respuestas o en la reprogramación de las mismas, por cuestiones externas o inconvenientes familiares de los entrevistados se convirtió en una limitación. Este obstáculo no perjudicó a la investigación ni modificó los resultados, puntualmente generó una demora mayor a la prevista, por lo que hay varios meses de diferencia entre las primeras entrevistas realizadas y las últimas.

Siguiendo con este punto, otra limitación que se presentó fue en las entrevistas que se realizaron de manera online. Algunas familias no respondieron a todas las preguntas o fueron escuetas en sus respuestas, no profundizando en lo que se les preguntaba, por lo que de haberlas realizado de manera presencial hubiese sido posible la re-pregunta. Si bien se considera que se pudo recabar una interesante cantidad de información, hubiese sido muy fructífero poder realizar todas las entrevistas de manera presencial, lo cual da lugar a la repregunta. También hubiese sido interesante contar con la posibilidad de que en el análisis entren a juego lo que no es dicho en palabras, como la postura, los gestos, los silencios, los movimientos del cuerpo, entre otras. Cuestiones que se escapan al realizar las entrevistas de manera digital.

Es importante reconocer también otro tipo de limitación, la misma tiene que ver con el contexto socio-económico de las familias entrevistadas. La gran mayoría de ellos son de clase media-alta, lo cual sus experiencias, vivencias y posibilidades son probablemente muy diferentes a las de

una familia de clase media, media-baja. En este punto, podrían entrar las complicaciones de no tener una obra social, o no contar con los recursos necesarios para acceder a las prestaciones médicas que se requieren para un abordaje integral de la discapacidad.

Líneas de Investigación Futuras:

Tomando en cuenta las diversas experiencias que se han podido conocer a partir del problema de investigación planteado, las entrevistas realizadas, el marco teórico y antecedentes abordados, se pueden señalar algunos temas para investigaciones futuras en el campo de la psicopedagogía.

Es importante continuar realizando futuras investigaciones sobre el modelo social de la discapacidad. Como así también sobre la discapacidad auditiva, sus características, limitaciones y potencialidades, para que enfrentarse a ella provoque el menor impacto posible. Como así también para que la sociedad esté formada e interiorizada de una manera más natural.

Sería interesante abordar algunas temáticas posibles de investigación, como, por ejemplo: La discapacidad auditiva, formas de abordaje en la familia; Intervenciones tempranas en discapacidad auditiva; La discapacidad auditiva en la escuela; entre otros.

También podría resultar beneficioso identificar el nivel de información que poseen las familias, profesionales y docentes que trabajan con niños/as en sus primeros años de vida, ya que son ellos quienes tienen contacto con los niños/as en la etapa crucial del desarrollo, y, por lo tanto, quienes pueden observar, vislumbrar y sugerir para intervenir de manera temprana.

Propuestas de Intervención

A partir de los resultados obtenidos en la investigación se sugieren distintos tipos de intervenciones: Promover en hospitales encuentros con familias y profesionales que puedan ser de guía y sostén para las familias que atraviesan el momento del diagnóstico. Brindar orientaciones sobre los diferentes modos de actuar e intervenir.

Otorgar capacitaciones para referentes de la primera infancia, ya sea padres o educadores, con el objetivo de informar y dar a conocer cómo es el crecimiento en los primeros años de vida, qué aspectos cobran más relevancia en el proceso, qué factores influyen, entre otros, lo cual permitirá accionar con mayor exactitud.

Llevar a cabo actividades tales como talleres de orientación a las familias a cargo de psicopedagogos para realizar sugerencias de estimulación en los primeros años de vida. Así, el psicopedagogo no sólo favorecerá la adquisición de nuevos aprendizajes desde temprana edad, sino que además podrá brindarles herramientas a las familias para prevenir posibles dificultades en el aprender de un niño, interviniendo de forma eficaz y favoreciendo futuros aprendizajes.

Abrir espacios de intervención en escuelas con equipos interdisciplinarios de profesionales dedicados a la discapacidad, entre ellos psicopedagogos, psicólogos y fonoaudiólogos, con el objetivo de observar los hitos del desarrollo y evaluar cómo se va desarrollando él bebe/niño en las diferentes áreas teniendo en cuenta su edad evolutiva y el tipo de pérdida auditiva.

Como así también desarrollar actividades en la comunidad sobre la visibilización de la lengua de señas argentina. Donde personas con discapacidad auditiva, puedan comentar la importancia de conocerla, y los beneficios que implica para la comunidad su incorporación. Por otro lado, diseñar folletos con información valiosa y útil (sobre que es la discapacidad auditiva, implante coclear, audífonos) para las familias y la comunidad.

A sí mismo, brindar talleres con referentes sordos e intérpretes en LSA, para que se pueda abrir un espacio de intercambio de ideas, mitos, creencias y opiniones para visibilizar su forma de vida y cultura.

Referencias

Andolfi, M. (1991). Terapia Familia. Barcelona: Páidos.

Bisquerra Alzina R., (2005). La educación emocional en la formación del profesorado. Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado, 19(3), 95-114.

Brogna, P. (Comp). (2009) *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Fondo de cultura económica.

Carrascosa Garcia, J. (2018) La Discapacidad Auditiva. Principales modelos y ayudas técnicas para la intervención. *Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad.* 1(2) https://revistaselectronicas.ujaen.es/index.php/riai/

Castellanos-García, G. E., Del Pilar Arenas, A., y Rojas-Delgado, J. E. (2020*). Dinámicas familiares en torno al sujeto sordo: un horizonte de posibilidades en la experiencia del cuerpo alienado*. Ratio Juris *UNAULA*, *15*(30), 126–138. https://doi.org/10.24142/raju.v15n30a6

Castillo A., Fuzga M. y Laguna A. (2019) *El rol de la familia en el desarrollo de los enfoques comunicativos en las personas con discapacidad auditiva [Tesis de Grado,* Facultad de Ciencias Humanas y Sociales, Bogotá*]* *https://repository.libertadores.edu.co/bitstream/handle/11371/1841/Castillo_Anguie_Fuzga_Mar%C3%ADa_Laguna_Anguie_2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y*

Chamorro, M.P. (2018) *El uso temprano de la lengua de señas: un mediador simbólico en padres de niños con discapacidad auditiva*. [Tesis de Doctorado, Universidad Nacional de Rosario].

Cochlear Corporation (2000) *Temas y Respuestas. El sistema de Implante Coclear.* Nucleus.

Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. 3 de mayo del 2008.

Díaz S, Constanza, Ribalta L, Gloria, Goycoolea V, Marcos, Cardemil M, Felipe, Alarcón F, Pilar, Levy G, Raquel, Sierra G, Mónica, Cohen V, Mauricio, Labatut P, Tomás, y Reid G, Ernesto. (2018). *Desarrollo de lenguaje en niños con implante coclear en centro terciario de salud*: Serie clínica. *Revista de otorrinolaringología y cirugía de cabeza y cuello*, *78*(4), 343-352.

https://dx.doi.org/10.4067/s0717-75262018000400343

Dolto, Francoise (1986*) La imagen inconsciente del cuerpo.* Ediciones Paidós.

Echeverri, S. M. (2020). *Propuesta de intervención psicopedagógica familia e institución: un espacio de corresponsabilidad social para las personas con discapacidad cognitiva del centro de atención neurológica integral CANI*.

https://repository.upb.edu.co/handle/20.500.11912/6168.

Fainblum, A. (2004) *Discapacidad. Una perspectiva clínica desde el psicoanálisis*. Tekné.

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6a. ed.). McGraw-Hill.

Holguín Moreno, M, Paniagua Bedoya, A y Higuita López, L. (2020). *La discapacidad auditiva en niños* [Tesis de Grado, Tecnológico de Antioquia Institución Universitaria]. https://dspace.tdea.edu.co/handle/tda/569

Macias Bonilla, A y Gutierrez Vega, M. (2020*) Relación entre actitud parental de adaptación ante la discapacidad e inteligencia emocional.* Enseñanza e Investigación en Psicología, 2 (3), 385-394. https://revistacneip.org/index.php/cneip/article/view/140/97

Maldonado, J (2013) *El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. Boletín mexicano de derecho comparado*, *46*(138), 1093-1109. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0041-86332013000300008&lng=es&tlng=es.

Marchesi, A (Comp). (1999). *Desarrollo psicológico y Educación III*. Alianza.

Marradi, A., Archenti, N. y Piovani, J.I (2007) *"Metodología de las Ciencias Sociales".* Emecé Editores.

Minuchin, S. (1994) *Familia y Terapia Familiar.* Cedisa Editorial.

Morrone, M.E. (2020). El rol de la familia en los tratamientos y el estado actual de las personas con discapacidad (tesina no publicada). Universidad de Flores. https://hdl.handle.net/20.500.14340/709

Muller,M (2006) *"Aprender para ser".* Editorial Bonum.

Núñez B. (1998) Colección de Cuadernillos y videos: *Temas de Discapacidad y Familia*. Editorial Cendif.

Núñez, B. (2010) *El niño con discapacidad, la familia y su docente*. Lugar editorial.

Núñez, B. y Caniza De Páez, E. (2017) *Futuro, familia y discapacidad*. Lugar Editorial.

Ordoñez G., Felix D., Carhuancho M., Irma M. (2019) *Modelo social como alternativa para el desarrollo de la persona con discapacidad, Callao. Perú. Revista Telos*, vol. 21, núm. 3, 2019 http://ojs.urbe.edu/index.php/telos/article/view/3219/4409

Ortiz García, C. D. (2020). *Experiencias de familias en relación con su participación en la educación inclusiva de niños y niñas con discapacidad*. *Uni-Pluriversidad*, *20*(2), 1–20. https://doi.org/10.17533/udea.unipluri.20.2.016

Palacios, A. (2018) *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.* Editorial CERMI.

Pérez Lalanne, R. (2000) "Investigación social". Universidad Nacional de Lomas de Zamora. Editorial. (cap. 8 "El universo de estudio y la selección de la muestra).

Pichon Riviere, E. (1969) *"Del psicoanalisis a la psicología social".* Ediciones Galerna.

Quintero, F., Amaris M. y Pacheco C. (2020) *Afrontamiento y funcionamiento en familias en situación de discapacidad. Revista Espacios Vol. 41 (Nº 17) Año 2020. Pág. 21*

http://www.revistaespacios.com/a20v41n17/in204117.html

Riviére Enrique Pichón (1980). *Teoría del Vinculo*. (Selección y revisión de Fernando Taragano). Nueva Visión.

Rodrigo, M. J. y Palacios, J. (1998). *Familia y desarrollo humano*. Alianza.

Sagastizabal M. y Perlo, C. (2006). *La Investigación- acción como estrategia de cambio en las organizaciones.* Editorial La Crujía.

Santa Cruz C., Espinoza V., y Hohlberg E. (2021) *Problemas Socioemocionales en Niños con Discapacidad Auditiva, Discapacidad Visual y Desarrollo Típico. Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva vol15. No.1 Santiago 2021*

https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-73782021000100095&script=sci_arttext

Sautu, R. (2005) *La construcción del marco teórico en la investigación social.* En: Sautu, R. Manual de metodología: *Construcción del marco teórico, formulación de los objetivos y elección de la metodología.* Clacso libros.

Schorn, M (2003) *La capacidad en la discapacidad. Sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo.* Lugar Editorial.

Schorn, M. (2002) *El niño y el adolescente sordo. Reflexiones psicoanalíticas*. Lugar Editorial.

Schorn, M. (2013) *Vínculos y discapacidad. Al encuentro de la persona con déficit, sus padres y docentes.* Lugar Editorial.

Sckliar, C. (1997) *La educación de los sordos. Una reconstrucción histórica, cognitiva y pedagógica.* Ediunc: Universidad Nacional de Cuyo.

Tamblay N, Natalia, Villalobos A, Iván, Pastene G, Alejandro, y Rahal E, Maritza. (2008). Impacto social del uso de audífonos en adultos mayores. *Revista de otorrinolaringología y cirugía de cabeza y cuello*, *68*(1), 21-26.

https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48162008000100004&lng=en&nrm=iso&tlng=en.

Tovar, L. (2001) *La importancia del estudio de la lengua de señas.* [Archivo PDF]. https://www.researchgate.net/publication/339004696_LA_IMPORTANCIA_DEL_ESTUDIO_DE_LAS_LENGUAS_DE_SENAS.

Urbano, C. y Yuni, J. (2014) *Técnicas para investigar: recursos metodológicos para la preparación de proyectos de investigación.* Ed. Brujas.

Vargas Aldecoa, T. y Polaino Lorente, A. (1996) *La Familia del Deficiente Mental. Un estudio sobre el apego colectivo.* Ed. Pirámide.

ANEXO I

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Me ha sido explicado que los miembros de la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales de UFLO Universidad, desean conocer los resultados de la investigación. Es por esta razón que se está realizando un trabajo de investigación cuya finalidad es conocer e indagar cómo es el impacto emocional y relacional en las familias ante la llegada de un/a hijo/a con discapacidad auditiva.

Mi participación en la investigación consiste en responder con sinceridad a la administración de los cuestionarios que se me entregarán a continuación.

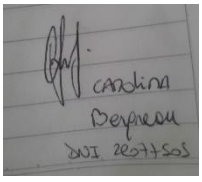
La participación es voluntaria y en cualquier momento puedo dejar sin efecto la presente autorización, retirándome del presente acto.

Se me ha dicho que mis respuestas u opiniones serán confidenciales y sólo de conocimiento para el equipo de investigación, resguardando mi privacidad y los resultados no serán ligados a mi información que se coloca al pie del presente consentimiento.

Asimismo, se me ha explicado que los resultados globales de la investigación serán presentados en la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales y que podrán ser expuestos también en congresos y/o publicados en revistas científicas preservándose siempre mi identidad, conforme a la ley 25.326

Entiendo que los resultados de la investigación me serán proporcionados si los solicito y que en caso de que tenga alguna pregunta acerca del estudio o sobre mis derechos a participar en el mismo, puedo contactar a la Secretaría de Investigación y Desarrollo UFLO, a sinvestydes@uflo.edu.ar.

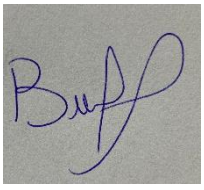
Habiendo comprendido lo que se me ha explicado, acepto participar en este trabajo de investigación.

Firma: 

Aclaración: Bergreau Carolina

DNI: 29.077.505

Fecha: 28/8/2023

Firma Profesional Informante: 

Aclaración: Pietromonaco, M. Belén

DNI: 39.592.969

Protocolo: 1

ANEXO II

Protocolo N° 1

Edad de quien responde el cuestionario (madre o padre del niño/a): 45

Edad de su hijo/a: 16 años

Equipamiento: Implante - Nucleus 6

Escolaridad: 4TO año - Instituto Cabrini

1- ¿Cómo está conformada la familia y cuál es el lugar que ocupa el niño/niña en la misma?

Somos 4, Papa Dardo, mamá Caro, Nahuel hijo mayor y Julieta la menor de 4 años

2 - ¿En qué momento del desarrollo de su hijo/a se enteraron que presentaba discapacidad auditiva ¿Cómo fue el impacto?

Tuvo a los 10 meses meningitis bacteriana, y a los 12 meses empezamos con los estudios derivaciones porque nos parecía q no escuchaba. Al año y medio se confirmó el diagnóstico hipoacusia neurosensorial profunda bilateral secuela de la meningitis y verdaderamente fue un balde de agua fría, no teníamos idea de nada relacionado a la hipoacusia.

3- Después del diagnóstico, ¿Qué dinámicas familiares se vieron modificadas y cómo influyó en los roles dentro de la familia?

Bastante modificadas, pero siempre apoyándonos con abuelos, tíos, amigos, dando una mano para todo y acomodándonos se hizo más llevadero.

4- ¿Tenían alguna experiencia anterior en relación a la discapacidad? ¿Cuál era la concepción de discapacidad previa al diagnóstico de su hijo/a?

No directamente.

5- En relación a la discapacidad auditiva, ¿Contaban con información sobre posibles abordajes e intervenciones en relación a la misma? ¿Tenían conocimientos sobre la LSA? ¿Sobre el implante coclear o audífonos?

Nada, fuimos conociendo todo y todas las posibilidades que había gracias a la orientación del equipo de implante coclear del hospital de clínicas y luego al equipo de profesionales del instituto oral modelo.

6- Al saber del diagnóstico ¿Fueron derivados a algún equipo o realizaron otras consultas? ¿Realizaron consulta con psicopedagoga? ¿Por qué? ¿Qué cuestiones llevaron a tomar esa decisión? ¿Cómo fue esa experiencia?

Si, al equipo del hospital de clínicas. Antes de implantar tuvo consulta con psicóloga, psicopedagoga no. Nadie nos derivó. Nos quedamos con el equipo de clínicas, audiología, fonoaudiólogas y luego de la implantación seguimos con el oral y el equipo de ahí.
En el oral si tubo sesiones con psicopedagoga, psicólogo. Pero siempre del equipo de trabajo de la institución en principio.

7- ¿Qué imaginario tenían del futuro de su hijo/a en relación al diagnóstico? Después de todo el camino recorrido, ¿Ese imaginario se modificó?

En principio muchos miedos, y pensar cómo íbamos a poder comunicarnos, q nos entendiera y poder entenderlo. Modificó completamente Nahuel está completamente oralizado, no maneja lenguaje de seña. Hizo la primaria y ya en 4 año con 16 años, de secundaria en un colegio normal, se maneja como un oyente sin mayores dificultades.

8- ¿Cuáles fueron las primeras estrategias de comunicación que pusieron en juego para poder comunicarse con su hijo/hija?

A través de la mirada, mucho contacto visual, juegos, gestos.

9- ¿Cómo fue la búsqueda de la institución escolar? ¿Cuáles fueron los obstáculos que tuvieron que atravesar?

Mira cuando arranco la primaria en la parte pública me exigían un acompañante así que optamos por la privada ya que, él se manejaba bien y no necesitaba acompañante esa fue la traba más que nada. Siempre contamos con el acompañamiento de la maestra de apoyo, durante toda la primaria y fonoaudióloga. Ya comenzando secundaria solo siguió con maestra de apoyo y sigue.

10- En caso de que recuerde, ¿Cuáles fueron las sugerencias de la /el profesional que los ayudó más como familia?

Siempre nos ayudó la visión y percepción de su maestra, con la que compartía día a día en el oral, eso fue hasta los 5 años. Ya después cuando arranco la primaria nos empezamos a manejar con su maestra de apoyo hasta el día de hoy, la q más lo conoce. Así que todas sugerencias de ella, opiniones u observaciones nos ayudaron siempre a tomar decisiones ya sea al recomendar terapia en un principio, al notar q necesitaba ajusta el sonido de su procesador, al aconsejar de cómo manejar la situación con los compañeros y maestros, en todo.

¿Quisieras agregar o decir algo más?

No gracias.

Protocolo N° 2

Edad de quien responde el cuestionario (madre o padre del niño/a): Madre, 42 años

Edad de su hijo/a: 15 años

Equipamiento: Implante Coclear

Escolaridad: 3 er año de secundario

1- ¿Cómo está conformada la familia y cuál es el lugar que ocupa el niño/niña en la misma?

Nuestra familia está conformada por papá, mamá y dos hijos, Lucas de 15 años y Pedro de 12 años. Pedro es el más chiquito de la familia y al que más le estamos encima. Lucas siempre fue muy responsable y nos ayudaba mucho con Pedro.

2 - ¿En qué momento del desarrollo de su hijo/a se enteraron que presentaba discapacidad auditiva ¿Cómo fue el impacto?

Nos enteramos del diagnóstico de Pedro cuando tenía un año y medio tras varios estudios que nos sugirió el pediatra.

Fue muy duro cuando nos enteramos, no teníamos mucho conocimiento sobre la sordera y no sabíamos qué hacer. Comenzamos a realizar muchas consultas con diferentes profesiones tratando de que nos digan otra cosa.

3- Después del diagnóstico, ¿Qué dinámicas familiares se vieron modificadas y cómo influyó en los roles dentro de la familia?

La dinámica familiar se modificó bastante, la mía, sobre todo. El padre trabajaba todo el día y yo me tenía que encargar de hacer todas las consultas y terapias, además del acompañamiento a Lucas que ya estaba en jardín. Lucas también tuvo que acomodarse, dejar de hacer muchas cosas que antes

hacía para acompañarnos a las terapias y consultas ya que no contábamos con familia en La Plata que nos pueda ayudar.

4- ¿Tenían alguna experiencia anterior en relación a la discapacidad? ¿Cuál era la concepción de discapacidad previa al diagnóstico de su hijo/hija?

No conocíamos a nadie con discapacidad auditiva por lo que fue muy difícil entender todo lo que implicaba, tuvimos que investigar, escuchar y experimentar diferentes situaciones y sensaciones, dolor, angustia, incertidumbre, frustración y muchas otras más. Lo bueno fue que siempre estuvimos acompañados y eso fue lo que nos sostuvo y nos hizo transitar todo el camino de la mejor manera posible.

En nuestro entorno más cercano conocíamos al hijo de una amiga que tiene TEA y veníamos como la dinámica de él y su familia se veía afectada todo el tiempo y eso nos angustiaba, pensar que íbamos a pasar por esas situaciones.

5- En relación a la discapacidad auditiva, ¿Contaban con información sobre posibles abordajes e intervenciones en relación a la misma? ¿Tenían conocimientos sobre la LSA? ¿Sobre el implante coclear o audífonos?

No, no contábamos con información de ningún tipo. Nos fuimos informado a medida que los especialistas nos sugerían los diferentes abordajes.

6- Al saber del diagnóstico ¿Fueron derivados a algún equipo o realizaron otras consultas? ¿Realizaron consulta con psicopedagoga? ¿Por qué? ¿Qué cuestiones llevaron a tomar esa decisión? ¿Cómo fue esa experiencia?

Luego del diagnóstico no fuimos derivados con ningún equipo, pero si el pediatra nos sugirió realizar consultas con el otorrino y este con el audiólogo, el fonoaudiólogo y luego con el rehabilitador

auditivo. Nos sentimos acompañados en todo el proceso de aceptación y adaptación con respecto al diagnóstico de la sordera de Pedro.

Luego por pedido del jardín realizamos consulta con la psicopedagoga quien acompañó en todo el proceso de escolaridad y fuera del contexto escolar también.

La experiencia con la psicopedagoga fue muy buena porque nos brindó escucha, contención, nos asesoró sobre los derechos de Pedro a la educación, le ayudó a Pedro a utilizar estrategias para aprender e interactuar con mayor autonomía dentro y fuera del cole. También nos brindó pautas para mejorar la dinámica y organización familiar.

7- ¿Qué imaginario tenían del futuro de su hijo/a en relación al diagnóstico? Después de todo el camino recorrido, ¿Ese imaginario se modificó?

En un principio todo fue muy difícil, pensábamos que Pedro nunca se iba a poder comunicar, interactuar y tener amigos como los demás chicos, que su escolaridad iba a ser en un colegio especial y que no iba a poder ser autónomo, que iba a necesitar de nosotros siempre.

Hoy después de tanto camino recorrido y gracias al acompañamiento y orientaciones de los diferentes especialistas, podemos ver a Pedro relacionarse y compartir con sus amigos. Pedro transita su escolaridad con propuestas de inclusión y continúa realizando algunas de las terapias que le permiten tener mayores estrategias y herramientas para transitar su adolescencia al igual que sus compañeros.

8- ¿Cuáles fueron las primeras estrategias de comunicación que pusieron en juego para poder comunicarse con su hijo/hija?

En su momento la comunicación era mediada por gestos, llantos y señalamientos. Luego fuimos tomando las sugerencias de los especialistas e implementamos algunas señas y el uso de los objetos para mejorar la comunicación. Después de ser implantado empezó de a poco a escuchar mejor y todo se hizo más fácil, pero continuaban algunas dificultades en la comunicación.

9- ¿Cómo fue la búsqueda de la institución escolar? ¿Cuáles fueron los obstáculos que tuvieron que atravesar?

En principio, inició el jardín donde fue su hermano. Allí tuvimos varios obstáculos. Primero nos decían que requería de un acompañante porque no se podía comunicar con sus pares y no lograba participar de las propuestas que la docente proponía. Luego nos sugirieron la consulta con una psicopedagoga porque no alcanzaba los objetivos propuestos.

Realizamos consulta con la psicopedagoga la cual nos orientó sobre qué acciones tomar frente a las demandas del jardín. Primero nos dijo que Pedro no necesitaba por el momento realizar psicopedagogía, que de ser necesario se vería al inicio del nivel primario. También brindó pautas a los docentes para que puedan establecer estrategias de comunicación y de acceso para que Pedro logre compartir las actividades con sus compañeros, sin necesidad de recurrir a un acompañante terapéutico.

Si bien el jardín tomó las sugerencias de la psicopedagoga, seguía habiendo resistencia, por lo que decidimos buscar otro colegio. Tuvimos varias entrevistas hasta encontrarnos con el colegio al que continúa yendo Pedro.

En este colegio, Pedro se sintió parte desde el primer día. El colegio nos sugirió iniciar una propuesta de inclusión con la escuela de sordos para brindarle las mejores condiciones de aprendizaje, por lo que iniciamos ese camino. También retomamos, en segundo año, psicopedagogía para reforzar algunos organizadores del aprendizaje que permitieron que su trayectoria escolar fuera más estable.

10- En caso de que recuerde, ¿Cuáles fueron las sugerencias de la /el profesional que los ayudó más como familia?

En principio, el pediatra fue el gran sostenedor y guía que nos ayudó a iniciar los estudios y tratamientos necesarios orientándonos en la búsqueda de los mejores profesionales.

Luego la psicopedagoga nos orientó y acompañó en todo el proceso de escolaridad como así también en cuestiones fuera de lo escolar. Nos ayudó a saber cómo acompañar a Pedro en muchas situaciones de enseñanza y aprendizaje, a generar en él mayor autonomía, a respetar sus tiempos y valorar sus avances.

¿Quisieras agregar o decir algo más?

Sí, quisiera agradecer a cada una de esas personas que nos sostuvieron como familia cuando creíamos no poder más. A mi familia por no agotar nunca las energías para pensar diferentes formas de sostener. Y sobre todo a mi hijo por enseñarme que no hay barreras cuando uno desea y quiere. Muchas gracias.

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Me ha sido explicado que los miembros de la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales de UFLO Universidad, desean conocer los resultados de la investigación. Es por esta razón que se está realizando un trabajo de investigación cuya finalidad es conocer e indagar cómo es el impacto emocional y relacional en las familias ante la llegada de un/a hijo/a con discapacidad auditiva.

Mi participación en la investigación consiste en responder con sinceridad a la administración de los cuestionarios que se me entregarán a continuación.

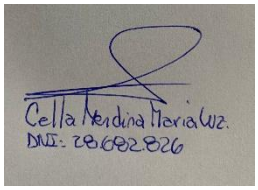
La participación es voluntaria y en cualquier momento puedo dejar sin efecto la presente autorización, retirándome del presente acto.

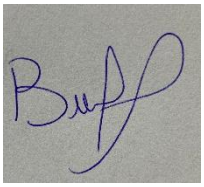
Se me ha dicho que mis respuestas u opiniones serán confidenciales y sólo de conocimiento para el equipo de investigación, resguardando mi privacidad y los resultados no serán ligados a mi información que se coloca al pie del presente consentimiento.

Asimismo, se me ha explicado que los resultados globales de la investigación serán presentados en la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales y que podrán ser expuestos también en congresos y/o publicados en revistas científicas preservándose siempre mi identidad, conforme a la ley 25.326

Entiendo que los resultados de la investigación me serán proporcionados si los solicito y que en caso de que tenga alguna pregunta acerca del estudio o sobre mis derechos a participar en el mismo, puedo contactar a la Secretaría de Investigación y Desarrollo UFLO, a sinvestydes@uflo.edu.ar.

Habiendo comprendido lo que se me ha explicado, acepto participar en este trabajo de investigación.





Firma: **Firma Profesional Informante:**

Aclaración: Cellla Mendina María Luz **Aclaración:** Pietromónaco, M. Belén

DNI: 28.682.826 **DNI:** 39.592.969

Fecha: 5/10/2023 **Protocolo N°: 2**

Protocolo 3

Edad de quien responde el cuestionario (madre o padre del niño/a): Padre, 48 años

Edad de su hijo/a: 8 años

Equipamiento: audífonos

Escolaridad: 3er Grado.

1- ¿Cómo está conformada la familia y cuál es el lugar que ocupa el niño/niña en la misma?

La familia está compuesta por papá, mamá y 3 hijos, Mateo de 8 años y Vicente y Luciano de 2 años. Mateo es el hermano mayor de dos pequeños mellizos.

2 - ¿En qué momento del desarrollo de su hijo/a se enteraron que presentaba discapacidad auditiva ¿Cómo fue el impacto?

Cuando Mateo nació, le hicimos los estudios pertinentes de la audición y allí empezó a arrojar que no oía bien. Luego de asistir a diferentes profesionales tuvimos que aceptar en familia el diagnóstico de la hipoacusia.

No fue nada fácil, es nuestro primer hijo, fue muy buscado y no nos esperábamos para nada tener que enfrentarnos a la discapacidad y todo lo que conlleva.

El impacto primeramente fue en la pareja, ya que al principio nos sentíamos culpables, pero poco a poco pudimos apoyarnos y ayudarnos entre nosotros para darle lo mejor a Mateo.

3- Después del diagnóstico, ¿Qué dinámicas familiares se vieron modificadas y cómo influyó en los roles dentro de la familia?

Cuando nos enteramos del diagnóstico cambió todo, pero también supongo que cambio porque llegó un nuevo integrante. Con la madre trabajamos varias horas al día. Decidimos organizarnos de

otra manera, renunciamos a algunas horas que teníamos para poder llevar a Mateo a las consultas y terapias. Muchas veces la madre ha asistido sola y otras veces yo acompañaba a Mateo.

Nuestra familia nos ayudaba, pero nosotros nos hicimos cargo de todo.

4- ¿Tenían alguna experiencia anterior en relación a la discapacidad? ¿Cuál era la concepción de discapacidad previa al diagnóstico de su hijo/hija?

No teníamos experiencias previas con la discapacidad de manera directa. Si conocíamos en nuestro entorno personas con discapacidad, pero no la auditiva. Igualmente nos sirvió mucho de referencia para saber qué hacer y cómo accionar en determinados momentos.

No recuerdo qué concepción tenia de la discapacidad, pero si lo consideraba como algo negativo o desde la falta.

5- En relación a la discapacidad auditiva, ¿Contaban con información sobre posibles abordajes e intervenciones en relación a la misma? ¿Tenían conocimientos sobre la LSA? ¿Sobre el implante coclear o audífonos?

Al principio no teníamos información de nada. Nos adentramos en este mundo cuando nos enteramos del diagnóstico. No sabíamos lo que era la lengua de señas, aunque si veíamos a veces a personas usándola en la calle. Aprendimos sobre implante coclear y audífonos con el otorrino y la fonoaudióloga que lo atienden desde que es chico.

Hicimos como familia un curso de LSA para usarlo como apoyatura y acompañamiento a la comunicación de Mateo, pero no es su principal canal de comunicación.

Equipamos a Mateo con audífonos en ambos oídos, ya que no queríamos someterlo a implante coclear.

6- Al saber del diagnóstico ¿Fueron derivados a algún equipo o realizaron otras consultas? ¿Realizaron consulta con psicopedagoga? ¿Por qué? ¿Qué cuestiones llevaron a tomar esa decisión? ¿Cómo fue esa experiencia?

Al saber el diagnóstico no fuimos derivados a ningún equipo. Si realizamos muchas consultas sugeridas por el pediatra.

Asistimos a fonoaudiología en primer momento, luego de su equipamiento a habilitación auditiva. Y cuando empezó el nivel primario iniciamos consulta con psicopedagoga para que pueda acompañar su desarrollo. Porque fue una sugerencia del jardín, ya que había ciertas pautas del desarrollo que podían verse beneficiadas si iniciábamos consulta. La experiencia fue muy buena, porque ayudó a Mateo con muchas cosas, y a nosotros como familia también. Pudimos entender cosas que antes no.

7- ¿Qué imaginario tenían del futuro de su hijo/a en relación al diagnóstico? Después de todo el camino recorrido, ¿Ese imaginario se modificó?

Cuando supimos que Mateo tenía discapacidad auditiva, sabíamos que no iba a ser fácil para él ni para nosotros, pero no considerábamos que fuera a ser un impedimento muy grande para su desarrollo. Nos preocupaba cómo se iba a comunicar, su relación con los demás chicos, si podría llegar a escuchar bien y entendernos, su aprendizaje, etc.

Luego de 8 años, puedo decir que, si bien todavía depende de nosotros y está en pleno desarrollo, lo vemos como cualquier otro nene de su edad. Mateo va a la escuela a la que iba mi mujer, tiene sus propuestas adaptadas, y se vincula con sus compañeros y maestros de muy buena manera. Si puedo decir que mucho del imaginario que teníamos se modificó, para bien.

8- ¿Cuáles fueron las primeras estrategias de comunicación que pusieron en juego para poder comunicarse con su hijo/hija?

Al principio hablábamos usando gestos y señalando lo que queríamos, notábamos que no nos era suficiente, ni para Mateo ni para nosotros. Por eso sumamos LSA, pero hoy en día la usamos solo a veces o para algunas situaciones.

9- ¿Cómo fue la búsqueda de la institución escolar? ¿Cuáles fueron los obstáculos que tuvieron que atravesar?

Cuando empezó el jardín, fue bastante sencillo, lo inscribimos en el que quedaba cerca de nuestra casa. No tuvimos inconvenientes, si al principio tuvimos que explicar cómo debían manejarse con Mateo para que pueda entender, y seguir las consignas. Han sugerido informes y reuniones con la fonoaudióloga para saber más sobre su diagnóstico.

Cuando empezó el primario tuvimos algunos inconvenientes, ya que las demandas eran mayores. En la primera reunión que mantuvimos nos sugirieron realizar consulta con psicopedagoga y nos dieron el tiempo suficiente para que Mateo pueda adaptarse. Por suerte siguió con varios amiguitos del jardín, lo que suponemos que benefició su paso por el primer grado. La psicopedagoga mantiene encuentros con el equipo de la escuela y docentes para intercambiar sugerencias y colaborar en las adaptaciones. Han planteado la posibilidad de sumar la intervención de escuela especial en algún momento.

No sentimos que se hayan puesto obstáculos con respecto a la escuela, pero si pudimos ver miedos o resistencias de algunas docentes, pero siempre han estado abiertos al diálogo y han tenido mucha paciencia con nosotros.

10- En caso de que recuerde, ¿Cuáles fueron las sugerencias de la /el profesional que los ayudó más como familia?

El pediatra, en primera medida, nos ayudó y guio muchísimo. Luego la fonoaudióloga y la psicopedagoga que nos orientaron y acompañaron en todo el proceso, que al principio no fue fácil. Lo que más nos ayudó como familia fue la importancia de escuchar a Mateo, escucharnos a nosotros, detenernos y frenar la ansiedad ante las dificultades que se iban presentando. Al principio todo lo ves negativo.

¿Quisieras agregar o decir algo más?

No, muchas gracias por la entrevista.

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Me ha sido explicado que los miembros de la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales de UFLO Universidad, desean conocer los resultados de la investigación. Es por esta razón que se está realizando un trabajo de investigación cuya finalidad es conocer e indagar cómo es el impacto emocional y relacional en las familias ante la llegada de un/a hijo/a con discapacidad auditiva.

Mi participación en la investigación consiste en responder con sinceridad a la administración de los cuestionarios que se me entregarán a continuación.

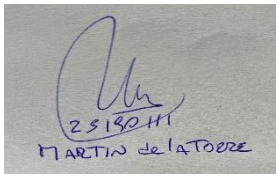
La participación es voluntaria y en cualquier momento puedo dejar sin efecto la presente autorización, retirándome del presente acto.

Se me ha dicho que mis respuestas u opiniones serán confidenciales y sólo de conocimiento para el equipo de investigación, resguardando mi privacidad y los resultados no serán ligados a mi información que se coloca al pie del presente consentimiento.

Asimismo, se me ha explicado que los resultados globales de la investigación serán presentados en la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales y que podrán ser expuestos también en congresos y/o publicados en revistas científicas preservándose siempre mi identidad, conforme a la ley 25.326

Entiendo que los resultados de la investigación me serán proporcionados si los solicito y que en caso de que tenga alguna pregunta acerca del estudio o sobre mis derechos a participar en el mismo, puedo contactar a la Secretaría de Investigación y Desarrollo UFLO, a sinvestydes@uflo.edu.ar.

Habiendo comprendido lo que se me ha explicado, acepto participar en este trabajo de investigación.

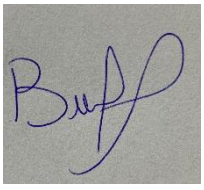


Firma:

Aclaración: De la Torre Martin

DNI: 25.190.111

Fecha:25/11/2023



Firma Profesional Informante:

Aclaración: Pietromonaco, M. Belén

DNI: 39.592.969

Protocolo N°: 3

Protocolo N° 4

Edad de quien responde el cuestionario (madre o padre de la niña): 54 años padre de Clara

Edad de su hija: 19

Equipamiento: IC Nucleus CP 810, ambos oídos (hipoacusia profunda bilateral)

Escolaridad: completa en escolaridad común, e iniciado el CBC para seguir la carrera de Lic en Psicología

1- ¿Cómo está conformada la familia y cuál es el lugar que ocupa el niño/niña en la misma?

La familia somos mi esposa Mirtha y yo y Clara, nuestra hija

2 - ¿En qué momento del desarrollo de su hijo/a se enteraron que presentaba discapacidad auditiva ¿Cómo fue el impacto?

Clara fue prematura de 30 semanas, estuvo en la Neo del Sanatorio Otamendi por casi 5 meses. Mi esposa se dio cuenta a los pocos días que nuestra hija estuvo en casa luego del alta dado que ella le hablaba y ni siquiera la miraba o emitía algún sonido. Nos impactó de gran manera dado que mientras estuvo internada los doctores no nos dijeron nada respecto de analizar el tema auditivo. Ella tuvo 4 operaciones durante su estadía en neonatología (operación del corazón por el ductus que no se le cerraba por su prematurez, 2 operaciones del intestino dado que no le funcionaba debido a la inmadurez de sus intestinos y de la garganta / cuerdas vocales por el uso prolongado del respirador artificial, por todas sus intercurrencias.

3- Después del diagnóstico, ¿Qué dinámicas familiares se vieron modificadas y cómo influyó en los roles dentro de la familia?

Fue un peregrinar de 3 años en consultorios médicos, pediatras, otorrinos, fonoaudiólogos, estudios auditivos, todo esto mientras ambos habíamos retomado nuestros trabajos habituales. Fue una

época muy complicada para nosotros dado que no sabíamos con certeza el diagnóstico, si la hipoacusia era debido a la prematurez y se revertiría con la madurez de las neuronas por la plasticidad neuronal, luego confirmada la HPB después de todos los estudios si le alcanzaría para escuchar con audífonos o no, si iba a poder escuchar y hablar normalmente, si iba a poder tener una vida normal como cualquier chica, en fin, fue una época dura en la que nos enfocamos en ella casi exclusivamente para poder sacarla adelante.

4- ¿Tenían alguna experiencia anterior en relación a la discapacidad? ¿Cuál era la concepción de discapacidad previa al diagnóstico de su hijo/hija?

Ninguna experiencia, somos padres primerizos. Fue una incertidumbre total, muchísimas visitas a médicos y estudios auditivos para poder interiorizarnos y aprender sobre el tema.

5- En relación a la discapacidad auditiva, ¿Contaban con información sobre posibles abordajes e intervenciones en relación a la misma? ¿Tenían conocimientos sobre la LSA? ¿Sobre el implante coclear o audífonos?

La verdad que cero información, durante el embarazo estábamos preocupados en que llegara a nacer dado que mi esposa estaba con pérdidas y tuvo que hacer reposo casi durante 4 meses. No teníamos idea sobre la LSA, nuestro objetivo primordial era oralizar a Clara y que pudiera valerse por sí misma en este mundo competitivo, de ahí que nos recomendaron el IOM.

Perdimos meses preciosos para Clara deambulando con consultorios de fonoaudiólogos, dado que nos indicaban que con audífonos escuchaba bien y nosotros notábamos lo contrario, otras fonoaudiólogas le probaron 2 tipos de audífonos para hipoacusia profunda y ninguno prosperó tampoco, finalmente, dimos con una profesional experimentada quien nos recomendó que la implantáramos a Clara y no perdiéramos el tiempo con los audífonos.

6- Al saber del diagnóstico ¿Fueron derivados a algún equipo o realizaron otras consultas? ¿Realizaron consulta con psicopedagoga? ¿Por qué? ¿Qué cuestiones llevaron a tomar esa decisión? ¿Cómo fue esa experiencia?

El pediatra nos remitió con un otorrino de su confianza y este con su fonoaudióloga, quien como te comenté le indicó los primeros audífonos que no le daban resultado (eran para hipoacusia leve…). Posteriormente, cuando comenzamos nuestro derrotero por el equipo del Dr. Cordero, su gente se ocupó de todo eso, de las consultas con la psicóloga (de su equipo) pero por protocolo de la operación de IC.

7- ¿Qué imaginario tenían del futuro de su hijo/a en relación al diagnóstico? Después de todo el camino recorrido, ¿Ese imaginario se modificó?

Si, se modificó a partir de la primera operación del IC al año y ocho meses de su primer oído, empezó a concurrir el Instituto Oral Modelo a los 3 años y allí las profesionales la sacaron adelante sorprendentemente para nosotros, al poquito tiempo de empezar allí empezó a decir sus primeras palabras, además iba a una fonoaudióloga 3 veces por semana para complementar la terapia. Antes de su ingreso al IOM veíamos un futuro complicado para la nena dado que los terapeutas no lograban generar con la terapia que la nena comenzará a hablar luego del implante, ante nuestro reclamo de resultados la terapeuta nos recomendó que Clara siguiera la terapia también en el IOM además de con esta terapeuta.

8- ¿Cuáles fueron las primeras estrategias de comunicación que pusieron en juego para poder comunicarse con su hijo/hija?

Según recomendación de su terapeuta, nosotros hablarle mucho y tenerle paciencia sobre todo dado que iba a llevar tiempo que comience a hablar, esto luego de los IC. Antes del implante no nos podíamos comunicar y notábamos que ella se ponía nerviosa también porque no se podía hacer entender.

9- ¿Cómo fue la búsqueda de la institución escolar? ¿Cuáles fueron los obstáculos que tuvieron que atravesar?

Respecto de la escolaridad primaria muchos establecimientos nos cerraron las puertas al conocer que Clara era hipoacúsica, con variadas excusas. Finalmente dimos con un colegio que la aceptó y allí concurrió hasta el tercer año de la secundaria, logrando su integración completa.

Cabe aclarar que el Primer grado lo hizo en el IOM, luego de evaluarla nos habían dicho que consideraban que podía integrarse en un colegio común con el apoyo de una maestra integradora (la integración la realizó con el equipo del IOM hasta quinto año).

10- En caso de que recuerde, ¿Cuáles fueron las sugerencias de la /el profesional que los ayudó más como familia?

Nos ayudó mucho una terapeuta física que la atendió durante 3 años, de bebe, dado que por su prematurez tardó mucho en caminar. Ella nos sugirió profesionales para hacerles consultas respecto de la evolución de Clara

¿Quisieras agregar o decir algo más?

No, muchas gracias

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Me ha sido explicado que los miembros de la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales de UFLO Universidad, desean conocer los resultados de la investigación. Es por esta razón que se está realizando un trabajo de investigación cuya finalidad es conocer e indagar cómo es el impacto emocional y relacional en las familias ante la llegada de un/a hijo/a con discapacidad auditiva.

Mi participación en la investigación consiste en responder con sinceridad a la administración de los cuestionarios que se me entregarán a continuación.

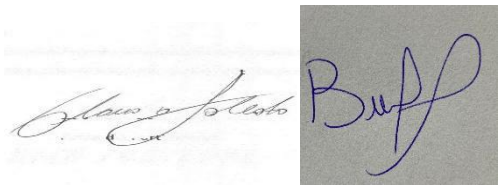
La participación es voluntaria y en cualquier momento puedo dejar sin efecto la presente autorización, retirándome del presente acto.

Se me ha dicho que mis respuestas u opiniones serán confidenciales y sólo de conocimiento para el equipo de investigación, resguardando mi privacidad y los resultados no serán ligados a mi información que se coloca al pie del presente consentimiento.

Asimismo, se me ha explicado que los resultados globales de la investigación serán presentados en la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales y que podrán ser expuestos también en congresos y/o publicados en revistas científicas preservándose siempre mi identidad, conforme a la ley 25.326

Entiendo que los resultados de la investigación me serán proporcionados si los solicito y que en caso de que tenga alguna pregunta acerca del estudio o sobre mis derechos a participar en el mismo, puedo contactar a la Secretaría de Investigación y Desarrollo UFLO, a sinvestydes@uflo.edu.ar.

Habiendo comprendido lo que se me ha explicado, acepto participar en este trabajo de investigación.

Firma: 

Firma Profesional Informante:

Aclaración: Claudio Toledo

DNI:18.219.294

Fecha: 25/9/2023

Aclaración: Pietromonaco, M. Belén

DNI: 39.592.969

Protocolo N°: 4

Protocolo N°5

Edad de quien responde el cuestionario (madre o padre del niño/a): Mamá, 37 años

Edad de su hijo/a: 10 años

Equipamiento: Audífonos

Escolaridad: Primer ciclo básico, E.E.E

1- ¿Cómo está conformada la familia y cuál es el lugar que ocupa el niño/niña en la misma?

La familia está conformada por mi hijo y yo. Somos solo dos.

2 - ¿En qué momento del desarrollo de su hijo/a se enteraron que presentaba discapacidad auditiva ¿Cómo fue el impacto?

Me enteré de la discapacidad auditiva de mi hijo con el estudio de potenciales evocados que le hicieron en los primeros controles pediátricos.

El impacto de la noticia fue muy alto, estuve muy preocupada y triste desde que se detectó la posibilidad hasta que se confirmó la discapacidad, ya que estaba sola con él.

3- Después del diagnóstico, ¿Qué dinámicas familiares se vieron modificadas y cómo influyó en los roles dentro de la familia?

Desde que me entere de la discapacidad, la rutina si cambio los primeros años. Me tuve que pedir licencia en el trabajo y la extendí por asistencia familiar, ya que había que resolver muchas cuestiones que no tenía en mente, como la búsqueda de profesionales de la salud.

4- ¿Tenían alguna experiencia anterior en relación a la discapacidad? ¿Cuál era la concepción de discapacidad previa al diagnóstico de su hijo/hija?

No, no tenía ninguna experiencia anterior. No pensaba en la discapacidad, no lo veía como algo cercano, pero si tenía una connotación negativa para mí.

5- En relación a la discapacidad auditiva, ¿Contaban con información sobre posibles abordajes e intervenciones en relación a la misma? ¿Tenían conocimientos sobre la LSA? ¿Sobre el implante coclear o audífonos?

Hasta no encontrarse en situación de ser mamá con un hijo con discapacidad auditiva, no estaba al tanto de las opciones de abordaje ni nada relacionado a esta discapacidad. SI veía gente en la calle hablando o con sus dispositivos, pero nunca me interiorice en el tema.

No poseía conocimientos de LSA, aprendí luego del diagnóstico para poder comunicarme con mi hijo. Decidí equiparlo con audífonos porque el implante coclear me parecía una cirugía muy agresiva e invasiva, y por qué mi obra social tardaba mucho en la prestación. Quiero que sea decisión de él en un futuro si lo desea.

6- Al saber del diagnóstico ¿Fueron derivados a algún equipo o realizaron otras consultas? ¿Realizaron consulta con psicopedagoga? ¿Por qué? ¿Qué cuestiones llevaron a tomar esa decisión? ¿Cómo fue esa experiencia?

Cuando confirmaron el diagnóstico, la pediatra nos derivó a realizar otras consultas con un médico otorrino. También con psicología para acompañar mi proceso y con una fonoaudióloga para ayudar al desarrollo de mi hijo. Cuando ingresó al jardín, en sala de 4 fue la primera vez que consulté con una psicopedagoga, por derivación del jardín, ya que no se me había ocurrido ni nadie me había informado la importancia que tenía que pueda ir desde más chico para mejorar su desempeño.

La experiencia fue muy buena, aun la profesional lo sigue acompañando en desempeño pedagógico y social.

7- ¿Qué imaginario tenían del futuro de su hijo/a en relación al diagnóstico? Después de todo el camino recorrido, ¿ese imaginario se modificó?

Yo me imaginaba que iba a costarle mucho, no por él sino por los demás. Pero ha podido superar muchas barreras y ser lo suficientemente autónomo.

Me pasé muchas noches pensando y estando triste, ya que sabía que iba a ser difícil para él relacionarse con las personas. Si bien hoy en día la sociedad ha cambiado, aún considero que hasta que no todos aprendan LSA, le va a ser siempre muy difícil relacionarse con otros.

8- ¿Cuáles fueron las primeras estrategias de comunicación que pusieron en juego para poder comunicarse con su hijo/hija?

Mucha comunicación gestual, visual, y siempre cara a cara. Hablándole despacio para que pueda leer los labios. Hoy él utiliza la LSA para comunicarse. Y yo estoy aprendiendo ya que noto que, si no la comunicación no es fluida ni total, suelen quedar algunos baches o vacíos y entiendo que es muy importante que él me pueda decir todo lo que siente y yo a él, no quiero que experimentemos barreras, más de las que la sociedad impone.

9- ¿Cómo fue la búsqueda de la institución escolar? ¿Cuáles fueron los obstáculos que tuvieron que atravesar?

Fue muy difícil encontrar una escuela que acompañará las necesidades de mi hijo. Hubo muchos obstáculos burocráticos que no ayudaron y muchos colegios le negaron la vacante. Fue un momento de mucha bronca e impotencia. El CUD nos sirvió mucho también para que pueda acceder a la escuela especial

10- En caso de que recuerde, ¿Cuáles fueron las sugerencias de la /el profesional que los ayudó más como familia?

De la pediatra y fonoaudióloga, recuerdo que me decían que tenía que trabajar la aceptación, lo importante que era la mirada, y prestar atención a sus comportamientos. La psicóloga y la psicopedagoga también me ayudaron a mejorar mi vínculo y trabajar la ansiedad porque yo quería que vaya a la par de otros nenes y hoy sé que él tiene sus tiempos que son diferentes al resto.

¿Quisieras agregar o decir algo más?

NO, gracias por la entrevista y espero poder haberte ayudado en tu trabajo.

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Me ha sido explicado que los miembros de la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales de UFLO Universidad, desean conocer los resultados de la investigación. Es por esta razón que se está realizando un trabajo de investigación cuya finalidad es conocer e indagar cómo es el impacto emocional y relacional en las familias ante la llegada de un/a hijo/a con discapacidad auditiva.

Mi participación en la investigación consiste en responder con sinceridad a la administración de los cuestionarios que se me entregarán a continuación.

La participación es voluntaria y en cualquier momento puedo dejar sin efecto la presente autorización, retirándome del presente acto.

Se me ha dicho que mis respuestas u opiniones serán confidenciales y sólo de conocimiento para el equipo de investigación, resguardando mi privacidad y los resultados no serán ligados a mi información que se coloca al pie del presente consentimiento.

Asimismo, se me ha explicado que los resultados globales de la investigación serán presentados en la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales y que podrán ser expuestos también en congresos y/o publicados en revistas científicas preservándose siempre mi identidad, conforme a la ley 25.326

Entiendo que los resultados de la investigación me serán proporcionados si los solicito y que en caso de que tenga alguna pregunta acerca del estudio o sobre mis derechos a participar en el mismo, puedo contactar a la Secretaría de Investigación y Desarrollo UFLO, a sinvestydes@uflo.edu.ar.

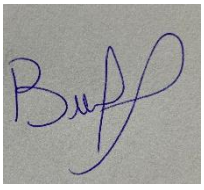
Habiendo comprendido lo que se me ha explicado, acepto participar en este trabajo de investigación.

Firma:

Aclaración: Ricco Florencia

DNI: 33.312.236

Fecha: 12/9/2023



Firma Profesional Informante:

Aclaración: Pietromónaco, M. Belén

DNI: 39.592.969

Protocolo N°: 5

Protocolo N°6

Edad de quien responde el cuestionario (madre o padre del niño/a): Madre, 43 años

Edad de su hijo/a: 18 años

Equipamiento: Audífonos Widex

Escolaridad: Cursa CBC UBA – Carrera Psicología.

1- ¿Cómo está conformada la familia y cuál es el lugar que ocupa el niño/niña en la misma?

La familia está conformada por mamá y papá divorciados. Franco, una hermana melliza Lucia y otro hermano por parte del padre.

2 - ¿En qué momento del desarrollo de su hijo/a se enteraron que presentaba discapacidad auditiva ¿Cómo fue el impacto?

Cuando Franco nació, le hicimos todos los estudios auditivos y todo le había dado bien. Pero a los 7 meses aproximadamente en un control audiológico, empezaron a notar que no tenía nada de escucha. Era un bebe que reaccionaba y hacía estimulación temprana, porque se sentó más tarde y camino más tarde. Además de su hipoacusia bilateral profunda, Franco tiene una hipotonía bastante marcada, por eso tuvo un desarrollo físico más lento. Por eso en ese control se descubrió que su audición era nula, lo cual se lo operó para ver si era un tema en los oídos y ahí empezó todo.

3- Después del diagnóstico, ¿Qué dinámicas familiares se vieron modificadas y cómo influyó en los roles dentro de la familia?

Las dinámicas familiares no se vieron modificadas. En realidad, lo que sucedió es que precisamente yo, la mamá, empecé en campaña a moverme para ver cómo era el diagnostico, y ahí fue cuando contacte a la estimuladora del habla, fue la que me asesoró en hacerle su Certificado de Discapacidad y en todo lo que tenía que ver con la discapacidad.

4- ¿Tenían alguna experiencia anterior en relación a la discapacidad? ¿Cuál era la concepción de discapacidad previa al diagnóstico de su hijo/hija?

La verdad es que en relación a la discapacidad no teníamos ninguna experiencia, ni siquiera cercana, ni con amigas. La verdad es que, fue todo una sorpresa y un shock. Bastante difícil al principio. No teníamos una concepción acerca de la discapacidad, porque no teníamos ningún caso cercano. Opino que hasta que no se tiene un caso tan cercano como tuve luego de hijas de amigas, y la del propio hijo, no se sabe ni se tiene información de lo que pasa hasta que te enfrentas con un diagnóstico así o un tratamiento.

5- En relación a la discapacidad auditiva, ¿Contaban con información sobre posibles abordajes e intervenciones en relación a la misma? ¿Tenían conocimientos sobre la LSA? ¿Sobre el implante coclear o audífonos?

En relación a la discapacidad auditiva no teníamos ninguna información. En algún momento cuando Franco era bebe, se evaluó para implante coclear porque él tenía una entre un 80 y 90% de pérdida auditiva, bastante severa, pero no era candidato. En realidad, la que nos asesoró con bastante claridad fue la fonoaudióloga, indicando que podían suceder 3 cosas con la evolución de Franco, una de ellas era que no avanzara con sus audífonos, porque se le colocaron a los 6 meses, y no avanzara y eso había que ir viéndolo a medida que crecía. Franco al ir respondiendo con su estimulación temprana, luego en 3er grado con la psicopedagoga, funcionó bien con los audífonos así que siguió con eso.

6- Al saber del diagnóstico ¿Fueron derivados a algún equipo o realizaron otras consultas? ¿Realizaron consulta con psicopedagoga? ¿Por qué? ¿Qué cuestiones llevaron a tomar esa decisión? ¿Cómo fue esa experiencia?

El primer contacto lo hicimos a los 7 meses con la fonoaudióloga y audiología. Ellas lo equiparon, la fonoaudióloga trabajó varios años con Franco, hasta que lo derivó a la Psicopedagoga, que fue también su profesora de sordos, Daniela. Ella lo ayudó en lo que tiene que ver con lectura y comprensión de desde primer grado. Trabajó varios años hasta que terminó, cuando inició la secundaria con otra profesora de sordos. Tuvo otra psicopedagoga también en la infancia, pero por todo el diagnóstico de hipotonía y el retraso madurativo, no solo por la hipoacusia. Tuvo un equipo bastante grande de 6 y 7 profesionales que lo acompañaron durante muchos años.

7- ¿Qué imaginario tenían del futuro de su hijo/a en relación al diagnóstico? Después de todo el camino recorrido, ¿Ese imaginario se modificó?

Creo que lo más importante fue cuando a los 5 años, me di cuenta que Franco no tenía ningún problema cerebral grave, más allá de su hipotonía e hipoacusia. Fue solamente trabajar en mi mente. Yo quería que fuera a una facultad, que pueda elegir. Él no pudo elegir la primaria, hizo hasta tercer grado en una escuela común, integrado y no fue una buena experiencia. Luego lo pasamos a un colegio especial, y yo lo prepare en casa con profesoras en matemática y lengua para que pueda ingresar a la secundaria en una escuela común. Mi objetivo era que él pueda elegir su universidad, y ese objetivo fue logrado, ya que está cursando en la UBA con un buen desempeño académico.

8-¿Cuáles fueron las primeras estrategias de comunicación que pusieron en juego para poder comunicarse con su hijo/hija?

La realidad es que, con su diagnóstico, nos tomó por sorpresa a los 7 meses. Era un bebe muy receptivo, respondía a los estímulos, nadie del equipo de estimuladoras ni nosotros los padres, nos dimos cuenta que no escuchaba. Hasta que se hicieron los estudios, un niño súper comunicativo. Cuando lo equipamos con sus audífonos, desarrolló la habilidad de lectura labial, mirándote a la cara podía responder perfectamente. A lo largo de los años sigue funcionando perfectamente.

9- ¿Cómo fue la búsqueda de la institución escolar? ¿Cuáles fueron los obstáculos que tuvieron que atravesar?

La búsqueda de una institución escolar fue muy difícil. Por qué él hizo su jardín con su hermana melliza en un jardín común y continuó en la misma institución hasta tercer grado. Pero no estaban muy aggiornados a la discapacidad ni les interesaba incluir a un niño. Por lo cual tuvimos que buscar una escuela especial, pero académicamente le bajaba el nivel. Por eso en casa tomé la decisión de ponerle clases particulares de matemática y lengua para aplicar en la secundaria común.

No fue fácil, hubo muchos obstáculos, personas, entrevistas con directoras que no querían capacitar a los docentes, no querían que los docentes usen el FM, hubo muchas trabas en lo que fue la escolaridad común, en un colegio parroquial.

Luego la secundaria la hizo en otra escuela con otro tipo de apertura, le fue muy bien.

10- En caso de que recuerde, ¿Cuáles fueron las sugerencias de la /el profesional que los ayudó más como familia?

Con respecto a su hipoacusia, recibimos mucha ayuda de la Psicopedagoga, que fue su terapeuta los primeros 10 años de vida de Franco. Fue todo un aprendizaje con respecto a los chicos hipoacusicos, aprenden a leer de otra manera, ya que tuvo muchas dificultades para aprender a leer, y una vez que lo logro demostró ser un gran lector. Ella nos ayudó mucho en todo lo que es la oralidad. A lo largo de toda su vida, también nos ayudó mucho la audiología con los nuevos equipamientos.

¿Quisieras agregar o decir algo más?

Quiero agregar que la mayor preocupación mía como madre, el enfoque fue mucho en su estimulación temprana, en rehabilitación. Siempre fue un niño que respondió y se sobrepuso a todo, gracias también a sus terapias y terapeutas. Hoy por hoy, está muy adaptado y es gracias a todos los que nos ayudaron.

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Me ha sido explicado que los miembros de la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales de UFLO Universidad, desean conocer los resultados de la investigación. Es por esta razón que se está realizando un trabajo de investigación cuya finalidad es conocer e indagar cómo es el impacto emocional y relacional en las familias ante la llegada de un/a hijo/a con discapacidad auditiva.

Mi participación en la investigación consiste en responder con sinceridad a la administración de los cuestionarios que se me entregarán a continuación.

La participación es voluntaria y en cualquier momento puedo dejar sin efecto la presente autorización, retirándome del presente acto.

Se me ha dicho que mis respuestas u opiniones serán confidenciales y sólo de conocimiento para el equipo de investigación, resguardando mi privacidad y los resultados no serán ligados a mi información que se coloca al pie del presente consentimiento.

Asimismo, se me ha explicado que los resultados globales de la investigación serán presentados en la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales y que podrán ser expuestos también en congresos y/o publicados en revistas científicas preservándose siempre mi identidad, conforme a la ley 25.326

Entiendo que los resultados de la investigación me serán proporcionados si los solicito y que en caso de que tenga alguna pregunta acerca del estudio o sobre mis derechos a participar en el mismo, puedo contactar a la Secretaría de Investigación y Desarrollo UFLO, a sinvestydes@uflo.edu.ar.

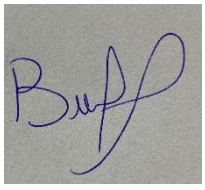
Habiendo comprendido lo que se me ha explicado, acepto participar en este trabajo de investigación.

Firma:

Aclaración: Laguzzi Natalia

DNI: 23.515.865

Fecha: 18/10/2023



Firma Profesional Informante:

Aclaración: Pietromónaco, M. Belén

DNI: 39.592.969

Protocolo N°: 6

Protocolo N°7

Edad de quien responde el cuestionario (madre o padre del niño/a): Madre 30

Edad de su hijo/a: 2

Equipamiento: Candidato a IC

Escolaridad: Maternal

1- ¿Cómo está conformada la familia y cuál es el lugar que ocupa el niño/niña en la misma?

Mi familia está conformada por mi compañero y padre de Rocco

2- ¿En qué momento del desarrollo de su hijo/a se enteraron que presentaba discapacidad auditiva ¿Cómo fue el impacto?

Rocco cuando nació en el 2021, estaba en perfecto estado de salud, pero al realizarle los estudios de audición observaron una disminución en el O.D. No lo esperábamos, uno creo que nunca espera ni quiere que su hijo tenga alguna dificultad, pero la verdad es que no lo tomamos de manera tan grave ya que los médicos nos explicaron que hoy existen muchas tecnologías que hacen que pueda solventar esa pérdida.

3-Después del diagnóstico, ¿Qué dinámicas familiares se vieron modificadas y cómo influyó en los roles dentro de la familia?

Por suerte, tenemos mucha familia que nos acompañó, pero sí se vio modificado, ya que yo opte por renunciar a mi puesto laboral para dedicarme por completo a Rocco, y su padre tuvo que buscar otro trabajo. Esto fue consensuado y consideramos que era lo mejor. Los roles no se han modificado, pero si cuesta todo un poco más.

4- ¿Tenían alguna experiencia anterior en relación a la discapacidad? ¿Cuál era la concepción de discapacidad previa al diagnóstico de su hijo/hija?

La prima de mi novio tiene discapacidad intelectual, síndrome de Down. Creo que eso nos permite ver la vida de otra manera, y saber que la discapacidad solo es una condición de la persona, que no la limita por completo y si el entorno ayuda puede mejorar muchísimo.

Con respecto a la concepción previa creo que al tener esta experiencia nos ayudó a vivir sabiendo que la discapacidad no limita a la persona, sino que es la sociedad la que puede mejorar.

5- En relación a la discapacidad auditiva, ¿Contaban con información sobre posibles abordajes e intervenciones en relación a la misma? ¿Tenían conocimientos sobre la LSA? ¿Sobre el implante coclear o audífonos?

No, la empezamos a conocer hace poco, cuando diagnosticaron a Rocco y tuvimos que aprender las diferentes opciones que había. No teníamos información de nada. Queremos aprender lengua de señas, ya que la fonoaudióloga nos comentó que puede servirnos de apoyo para comunicar algunas cosas, y optamos por el implante coclear.

6-Al saber del diagnóstico ¿Fueron derivados a algún equipo o realizaron otras consultas?

¿Realizaron consulta con psicopedagoga? ¿Por qué? ¿Qué cuestiones llevaron a tomar esa decisión? ¿Cómo fue esa experiencia?

No, todavía no fuimos derivados a ningún equipo. Hacemos consulta con su pediatra, y fonoaudióloga. Luego tenemos consulta con una rehabilitadora auditiva. Si nos advirtieron que lo más recomendable es ir buscando un equipo que esté conformado por diferentes profesionales. Tengo una amiga que es psicopedagoga y también me comentó que, si bien es temprano aún, es buena idea ir pensando en la posibilidad de sumar para ir preparándolo para la escolaridad.

7- ¿Qué imaginario tenían del futuro de su hijo/a en relación al diagnóstico? Después de todo el camino recorrido, ¿Ese imaginario se modificó?

Esta pregunta es difícil, ya que, al principio y hoy en día si tengo miedos, ya que es candidato a implante, y sé que luego de este gran proceso, hay que seguir sosteniendo toda la vida de una manera diferente su crecimiento. Creo que con nuestro apoyo y el de la familia va a poder tener una vida buena y que pueda ser incluido en la sociedad.

8- ¿Cuáles fueron las primeras estrategias de comunicación que pusieron en juego para poder comunicarse con su hijo/hija?

Por el momento, como la disminución es solo en O.D, hablamos de manera oral.

9-¿Cómo fue la búsqueda de la institución escolar? ¿Cuáles fueron los obstáculos que tuvieron que atravesar?

Rocco va al maternal que nos brinda el trabajo del padre. Cuando tuvimos la primera entrevista la directora nos realizó varias preguntas y pidió informes al pediatra para tener en cuenta, pero por suerte no tuvimos que enfrentarnos a nada malo por el momento.

10-En caso de que recuerde, ¿Cuáles fueron las sugerencias de la /el profesional que los ayudó más como familia?

Siento que últimamente la fonoaudióloga y el otorrino nos está ayudando mucho a calmar ansiedades, ya que Rocco es muy chiquito para semejante cirugía, pero sabemos que es lo mejor para él.

¿Quisieras agregar o decir algo más?

No, gracias

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Me ha sido explicado que los miembros de la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales de UFLO Universidad, desean conocer los resultados de la investigación. Es por esta razón que se está realizando un trabajo de investigación cuya finalidad es conocer e indagar cómo es el impacto emocional y relacional en las familias ante la llegada de un/a hijo/a con discapacidad auditiva.

Mi participación en la investigación consiste en responder con sinceridad a la administración de los cuestionarios que se me entregarán a continuación.

La participación es voluntaria y en cualquier momento puedo dejar sin efecto la presente autorización, retirándome del presente acto.

Se me ha dicho que mis respuestas u opiniones serán confidenciales y sólo de conocimiento para el equipo de investigación, resguardando mi privacidad y los resultados no serán ligados a mi información que se coloca al pie del presente consentimiento.

Asimismo, se me ha explicado que los resultados globales de la investigación serán presentados en la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales y que podrán ser expuestos también en congresos y/o publicados en revistas científicas preservándose siempre mi identidad, conforme a la ley 25.326

Entiendo que los resultados de la investigación me serán proporcionados si los solicito y que en caso de que tenga alguna pregunta acerca del estudio o sobre mis derechos a participar en el mismo, puedo contactar a la Secretaría de Investigación y Desarrollo UFLO, a sinvestydes@uflo.edu.ar.

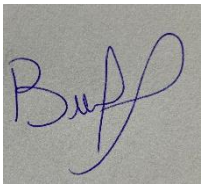
Habiendo comprendido lo que se me ha explicado, acepto participar en este trabajo de investigación.

Firma:

Aclaración: Fernández Macarena

DNI: 37.599.406

Fecha: 7/9/2023



Firma Profesional Informante:

Aclaración: Pietromonaco, M. Belén

DNI: 39.592.969

Protocolo N°: 7

Protocolo N°8

Edad de quien responde el cuestionario (madre o padre del niño/a): 47 años

Edad de su hijo/a: 18 años

Equipamiento: Audífonos bilaterales, marca ReSound.

Escolaridad: Cursando 4° año Colegio Secundario en escuela común.

1- ¿Cómo está conformada la familia y cuál es el lugar que ocupa el niño/niña en la misma?

Mi marido (padre), mi hija, y yo (madre). Somos 3.

2 - ¿En qué momento del desarrollo de su hijo/a se enteraron que presentaba discapacidad auditiva ¿Cómo fue el impacto?

Mi hija fue diagnosticada a los 8 meses de edad. El impacto fue muy fuerte. Sentimos una tristeza e incertidumbre enormes.

3- Después del diagnóstico, ¿Qué dinámicas familiares se vieron modificadas y cómo influyó en los roles dentro de la familia?

En mi caso, dejé de trabajar por completo durante un año para poder acompañar su desarrollo (alimentación, cuidados de salud, etc., que no queríamos delegar en otras personas), y luego tratamiento de fonoaudiología y kinesiología ya que también presenta discapacidad motriz. Mi marido trabajaba fuera muchas horas para poder sostener las necesidades. Cuando estaba en casa siempre tenía una mirada más optimista que la mía, acerca de la evolución de nuestra hija, la estimulaba con el juego y trataba de organizar en la medida de lo posible alguna salida al aire libre para los tres. Más adelante se sumaron otros tratamientos como terapia ocupacional, y durante la escolaridad comenzó con psicopedagogía y psicología.

4- ¿Tenían alguna experiencia anterior en relación a la discapacidad? ¿Cuál era la concepción de discapacidad previa al diagnóstico de su hijo/hija?

Conocíamos a una vecina con hipoacusia profunda equipada con un solo audífono (egresada de IOM) y su esposo sordo sin equipamiento. También conocíamos a un niño relacionado con una amiga mía (comunicación a través de lengua de señas). Con respecto a la discapacidad auditiva, previo al diagnóstico, teníamos muy poca información y de hecho no teníamos conocimiento de personas con equipamiento que se comunicarán oralmente y tampoco conocíamos la tecnología disponible. Este desconocimiento nos hizo sentir mucha angustia y ansiedad el primer tiempo.

5-En relación a la discapacidad auditiva, ¿Contaban con información sobre posibles abordajes e intervenciones en relación a la misma? ¿Tenían conocimientos sobre la LSA? ¿Sobre el implante coclear o audífonos?

En el momento del diagnóstico estábamos prácticamente desinformados de todo. El médico que nos dio el diagnóstico nos derivó a un centro para evaluación audiológica y equipamiento y en ese lugar nos presentaron las opciones terapéuticas y una lista de profesionales (fonoaudiólogas) para consultar. La LSA era lo primero que se me ocurrió ya que desconocía sobre equipamientos en bebés.

6-Al saber del diagnóstico ¿Fueron derivados a algún equipo o realizaron otras consultas?

¿Realizaron consulta con psicopedagoga? ¿Por qué? ¿Qué cuestiones llevaron a tomar esa decisión? ¿Cómo fue esa experiencia?

El primer equipo de audiología que consultamos no nos brindó confianza por eso consultamos a otro médico que nos presentó otra alternativa y ahí sí pudimos continuar con la evaluación y equipamiento. Ese médico también nos orientó sobre las fonoaudiólogas que podíamos consultar. Orientados por la fonoaudióloga tratante consultamos con psicopedagogía ya que veíamos muy

lento el proceso de aprendizaje. Además, tanto el jardín como los 3 primeros años de escolaridad primaria fueron en instituciones de educación común y el acompañamiento por parte de los docentes en general era muy pobre. Con respecto a la experiencia con psicopedagogía, al principio logró avanzar en algunos aspectos, pero luego de no mucho tiempo se presentó una meseta de la que no salía y consultamos con otra psicopedagoga con la que el tratamiento resultó sumamente favorable.

7- ¿Qué imaginario tenían del futuro de su hijo/a en relación al diagnóstico? Después de todo el camino recorrido, ¿Ese imaginario se modificó?

El imaginario era un gran signo de pregunta, tanto en relación a la hipoacusia como con respecto al desarrollo psicomotriz. Claro que el imaginario se modificó luego de varios años. Logró comunicación oral. A los dos años y medio adquirió marcha con asistencia y valvas ortopédicas y así todo fue mejorando.

8- ¿Cuáles fueron las primeras estrategias de comunicación que pusieron en juego para poder comunicarse con su hijo/hija?

Rápidamente consultamos dos lugares que evaluaron el equipamiento y nos pusimos en contacto con una fonoaudióloga recomendada. Inició tratamiento de terapia auditivo verbal, a los 9 meses, y a los 10 meses ya estaba equipada con audífonos marca Phonak. Lenta pero favorablemente empezamos a intercambiar palabras a través del juego y guiados por la fonoaudióloga.

9- ¿Cómo fue la búsqueda de la institución escolar? ¿Cuáles fueron los obstáculos que tuvieron que atravesar?

La búsqueda fue realmente decepcionante, especialmente la relacionada con la escolaridad primaria. El nivel inicial fue a partir de los 3 años, concurriendo a sala de 2 años. En esa institución solo asistió ese año porque cuando forman los grupos para sala de 3 años habían separado a los

niños de manera tal que, habían 20 en un aula y 8 en la otra, de los cuales 6 tienen alguna discapacidad. En ese momento, conseguimos otro jardín más pequeño que le brindó lo que necesitaba en ese momento y, pudo concurrir hasta que pasó a un Colegio para cursar el preescolar. En ese colegio cursó hasta tercer grado con maestra integradora, pero no era tenida muy en cuenta ya sea para las tareas académicas como sociales dentro del colegio, sumado a esto, situaciones de discriminación dentro de la misma institución. El aprendizaje en esa etapa estaba a cargo casi exclusivamente de la psicopedagoga, motivo por el cual, como familia decidimos conocer las instituciones de educación especial para niños/as con hipoacusia. Acompañados por el equipo terapéutico de nuestra hija, hicimos el cambio a una de esas instituciones donde culminó su educación primaria. En la búsqueda de instituciones, los obstáculos que más frecuentemente se nos presentaban era la falta de interés ya que fundamentaban que no estaban preparados o que ya tenían en el curso un niño con discapacidad, o que podía asistir, pero no podía hacerlo con maestra integradora, y así un sinfín de obstáculos desalentadores.

10- En caso de que recuerde, ¿Cuáles fueron las sugerencias de la /el profesional que los ayudó más como familia?

En la primera etapa, la fonoaudióloga fue quien nos contuvo y brindó toda la información con respecto a los derechos y cómo enfrentar conflictos muchas veces con la obra social. Luego, cuando iniciamos con la psicopedagoga que nos acompaña hasta la actualidad, fue y sigue siendo nuestro referente tanto en la educación como en todo el aspecto social y emocional, podemos consultar sobre cualquier tema, siempre tenemos una respuesta.

¿Quisieras agregar o decir algo más?

Tener un hijo con discapacidad es saber que tenemos que transitar un largo y difícil camino, con muchos obstáculos, pero a la vez con muchos aprendizajes que nos enriquecen como personas.

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Me ha sido explicado que los miembros de la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales de UFLO Universidad, desean conocer los resultados de la investigación. Es por esta razón que se está realizando un trabajo de investigación cuya finalidad es conocer e indagar cómo es el impacto emocional y relacional en las familias ante la llegada de un/a hijo/a con discapacidad auditiva.

Mi participación en la investigación consiste en responder con sinceridad a la administración de los cuestionarios que se me entregarán a continuación.

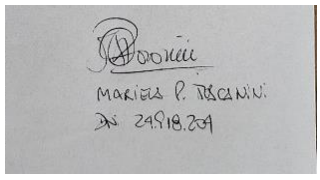
La participación es voluntaria y en cualquier momento puedo dejar sin efecto la presente autorización, retirándome del presente acto.

Se me ha dicho que mis respuestas u opiniones serán confidenciales y sólo de conocimiento para el equipo de investigación, resguardando mi privacidad y los resultados no serán ligados a mi información que se coloca al pie del presente consentimiento.

Asimismo, se me ha explicado que los resultados globales de la investigación serán presentados en la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales y que podrán ser expuestos también en congresos y/o publicados en revistas científicas preservándose siempre mi identidad, conforme a la ley 25.326

Entiendo que los resultados de la investigación me serán proporcionados si los solicito y que en caso de que tenga alguna pregunta acerca del estudio o sobre mis derechos a participar en el mismo, puedo contactar a la Secretaría de Investigación y Desarrollo UFLO, a sinvestydes@uflo.edu.ar.

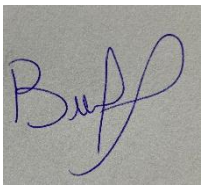
Habiendo comprendido lo que se me ha explicado, acepto participar en este trabajo de investigación.

Firma: 

Aclaración: Toscanini Mariela

DNI: 24.918204

Fecha: 27/10/2023

Firma Profesional Informante: 

Aclaración: Pietromónaco, M. Belén

DNI: 39.592.969

Protocolo N°: 8

Protocolo N°9

Edad de quien responde el cuestionario (madre o padre del niño/a): 32

Edad de su hijo/a: 7

Equipamiento: oído derecho audífono Re Sound, oído izquierdo implante coclear (Cochlear, Procesador Nucleus 7)

Escolaridad: 1er Grado.

1-¿Cómo está conformada la familia y cuál es el lugar que ocupa el niño/niña en la misma?

Nuestra familia está conformada por papá, mamá y 3 hijos; Salvador, Faustino y Vicente. Salva es el mayor de nuestros hijos.

2 - ¿En qué momento del desarrollo de su hijo/a se enteraron que presentaba discapacidad auditiva ¿Cómo fue el impacto?

Salvador tuvo Meningitis a los 2 años y medio, después del episodio notábamos que algo no andaba bien, siempre pensando que tenía algo a nivel neurológico, hasta que solito a los 4 años nos dijo que no escuchaba de un oído. En particular para nosotros como padres fue fuerte, pero encontrar el diagnóstico a algo que sabíamos que había y no podíamos resolver, por otro lado, fue un alivio.

3- Después del diagnóstico, ¿Qué dinámicas familiares se vieron modificadas y cómo influyó en los roles dentro de la familia?

A nivel familiar nos llevó mucho desgaste. Los temas de estudios para ver cuánta pérdida auditiva tenia, luego como podría equiparse sumado a la cirugía para colocar el implante, pudimos resolverlo en tiempos súper rápidos para lo que suelen tardar las aprobaciones de obra sociales y temas burocráticos, pero si algo tenemos presente que todo esto nos hizo enfocarnos mucho más en Salva que en sus hermanos, que, de todas formas, hoy por hoy, llevamos una vida equiparada y normal.

4- ¿Tenían alguna experiencia anterior en relación a la discapacidad (amigos, familia)? ¿Cuál era la concepción de discapacidad que tenían previa al diagnóstico de su hijo/hija?

No, no teníamos relaciones con la discapacidad. De hecho, no teníamos conocimientos de soluciones ante una discapacidad auditiva, ni tampoco la notábamos como tal, uno por lo general al término DISCAPACIDAD lo relaciona con discapacidades mayores.

5- En relación a la discapacidad auditiva, ¿Contaban con información sobre posibles abordajes e intervenciones en relación a la misma? ¿Tenían conocimientos sobre la LSA? ¿Sobre el implante coclear o audífonos?

No, no teníamos nada de información al respecto.

6-Al saber del diagnóstico ¿Fueron derivados a algún equipo o realizaron otras consultas? ¿Realizaron consulta con psicopedagoga? ¿Por qué? ¿Qué cuestiones llevaron a tomar esa decisión? ¿Cómo fue esa experiencia?

Al saber de su diagnóstico, realizamos varias interconsultas. No hablamos con psicopedagogas porque en su momento Salva concurría al jardín y su maestra fue de mucho apoyo tanto para nuestra familia como para Salvador y su grupo.

Nos recomendaron comenzar con una estimuladora y rehabilitadora auditiva y fue nuestra guía fundamental en toda nuestra situación.

7- ¿Qué imaginario tenían del futuro de su hijo/a en relación al diagnóstico? Después de todo el camino recorrido, ¿Ese imaginario se modificó?

Realmente no teníamos idea de cómo iba a ser su futuro en el momento que lo diagnosticaron, eran tantas dudas que teníamos que de cómo iba a ser todo, si su pérdida seguiría avanzando, no sabíamos que era un implante, si había o no solución, hoy por hoy Salva lleva una vida casi normal,

se desenvuelve muy bien, habla e interactúa sin dificultades, estudia y disfruta del uso de sus aparatos.

8- ¿Cuáles fueron las primeras estrategias de comunicación que pusieron en juego para poder comunicarse con su hijo/hija?

Siempre pudo ser el diálogo, de frente, mirándolo a la cara, aún más cuando supimos el diagnóstico.

9- ¿Cómo fue la búsqueda de la institución escolar? ¿Se sintieron contenidos?

Él ya asistía al Jardín antes de tener diagnóstico, y siempre recibió y recibimos mucha contención, tanto las maestras, como la institución muy predispuestos a trabajar vinculados con su estimuladora y fue clave para su desarrollo.

10- En caso de que recuerde, ¿Cuáles fueron las sugerencias de la /el profesional que los ayudó más como familia?

Su otorrino nos informó sobre los cuidados y usos de sus aparatos, su estimuladora sobre cómo manejarnos en lo cotidiano, Salva ya tiene el alta provisoria de la rehabilitación que hizo durante más de 2 años, y nos dio herramientas para llevar mejor la escolaridad.

¿Quisieras agregar o decir algo más?

Destacamos la falta de información al respecto, hablamos siempre de que es una discapacidad invisible para los demás, y con cosas tan simples como podemos ayudar y facilitar a la persona que lo tiene.

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Me ha sido explicado que los miembros de la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales de UFLO Universidad, desean conocer los resultados de la investigación. Es por esta razón que se está realizando un trabajo de investigación cuya finalidad es conocer e indagar cómo es el impacto emocional y relacional en las familias ante la llegada de un/a hijo/a con discapacidad auditiva.

Mi participación en la investigación consiste en responder con sinceridad a la administración de los cuestionarios que se me entregarán a continuación.

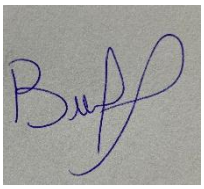
La participación es voluntaria y en cualquier momento puedo dejar sin efecto la presente autorización, retirándome del presente acto.

Se me ha dicho que mis respuestas u opiniones serán confidenciales y sólo de conocimiento para el equipo de investigación, resguardando mi privacidad y los resultados no serán ligados a mi información que se coloca al pie del presente consentimiento.

Asimismo, se me ha explicado que los resultados globales de la investigación serán presentados en la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales y que podrán ser expuestos también en congresos y/o publicados en revistas científicas preservándose siempre mi identidad, conforme a la ley 25.326

Entiendo que los resultados de la investigación me serán proporcionados si los solicito y que en caso de que tenga alguna pregunta acerca del estudio o sobre mis derechos a participar en el mismo, puedo contactar a la Secretaría de Investigación y Desarrollo UFLO, a sinvestydes@uflo.edu.ar.

Habiendo comprendido lo que se me ha explicado, acepto participar en este trabajo de investigación.



Firma:

Aclaración: Wilches Mayra Soledad

DNI: 36.373.435

Fecha: 9/9/2023

Firma Profesional Informante:

Aclaración: Pietromónaco, M. Belén

DNI: 39.592.969

Protocolo N°: 9

Protocolo N°10

Edad de quien responde el cuestionario (madre o padre del niño/a): 74

Edad de su hijo/a: 52

Equipamiento: No usa actualmente

Escolaridad: Cursó algunos años en la primaria en la E.E.E N°528 y en el IOM.

1- ¿Cómo está conformada la familia y cuál es el lugar que ocupa el niño/niña en la misma?

Actualmente la familia está conformada por mis dos hijas y yo. Mi marido falleció hace algunos años.

2 - ¿En qué momento del desarrollo de su hijo/a se enteraron que presentaba discapacidad auditiva ¿Cómo fue el impacto?

Nos enteramos de la discapacidad auditiva cuando Elizabeth tenía 2 o 3 años aproximadamente. Nos dimos cuenta porque no escuchaba ruidos fuertes o cuando le hablábamos tampoco se daba vuelta. A mí en lo personal me impactó mucho, porque no me lo esperaba y por supuesto no quería tener un hijo con inconvenientes. Mi marido se lo tomó con más calma y fue en principio, quien me hizo ver que no era tan terrible tener un hijo con discapacidad. En esa época y en el contexto en el cual nos movíamos no era común, se solía ocultar.

3- Después del diagnóstico, ¿Qué dinámicas familiares se vieron modificadas y cómo influyó en los roles dentro de la familia?

Al principio todo se vio modificado, pero con el paso de los años puedo decir que nos pudimos acomodar muy bien. Yo trabajé toda mi vida como docente, y mi marido tenía un estudio de arquitectura. En mi caso opté por tomarme una licencia un poco más extendida justificada por la discapacidad, y él siguió trabajando. En ese tiempo compartí mucho con ella y tuvimos que hacer muchos trámites y estudios.

4- ¿Tenían alguna experiencia anterior en relación a la discapacidad (amigos, familia)? ¿Cuál era la concepción de discapacidad que tenían previa al diagnóstico de su hijo/hija?

No teníamos experiencia o gente amiga que tenga alguna discapacidad. Sé que la hija de una vecina en su momento tenía un hijo con síndrome de down, pero sinceramente no se lo veía, era como un tabú o algo que daba verguiza, y a mí me paso al principio lamentablemente. Con el tiempo pude ver que no tenía nada de malo, pero me costó y los primeros años no pude ver que Elizabeth tenía el mismo potencial que otras personas sin discapacidad.

5- En relación a la discapacidad auditiva, ¿Contaban con información sobre posibles abordajes e intervenciones en relación a la misma? ¿Tenían conocimientos sobre la LSA? ¿Sobre el implante coclear o audífonos?

No teníamos ni idea de la sordera. Tampoco conocíamos la lengua de señas, ni lo que eran los implantes o audífonos. Mi marido no quería saber nada sobre implantar a Elizabeth, y yo si quería. Quería que tuviera un crecimiento lo más cercano a lo normal, pero no hubo consenso. Cuando creció un poco más, usó audífonos, pero le molestaban, nunca se adaptó. Tampoco existían las terapias que hay hoy en día, entonces era todo muy diferente.

6-Al saber del diagnóstico ¿Fueron derivados a algún equipo o realizaron otras consultas? ¿Realizaron consulta con psicopedagoga? ¿Por qué? ¿Qué cuestiones llevaron a tomar esa decisión? ¿Cómo fue esa experiencia?

Cuando nos enteramos, si, el medico nos contactó con otros profesionales. Y pasamos por muchos médicos de La Plata, viajábamos mucho a buenos aires, ya que ahí estaban los mejores médicos y había más tecnología. No hicimos consulta con psicopedagoga, en ese momento no se si existía.

7- ¿Qué imaginario tenían del futuro de su hijo/a en relación al diagnóstico? Después de todo el camino recorrido, ¿Ese imaginario se modificó?

Al principio pensé que iba a ser terrible… una niña que no escuchaba, que no había podido desarrollar un lenguaje que los demás le entendieran, que iba a hacer en un futuro, si iba a poder conseguir trabajo, si tendría amigos, pareja, etc… esas cosas que le preocupan a una madre. Como docente veía las limitaciones, lo que le costaba aprender a leer y escribir. Todo mi esfuerzo estaba en que ella avance lo más posible. El imaginario hoy en día si se modificó. Si bien ella hoy en día necesita de apoyos, se pudo desenvolver muy bien y de forma autónoma, con una gran capacidad de fuerza. Se casó, tuvo hijos y trabajó en el Estado, y se jubiló.

8- ¿Cuáles fueron las primeras estrategias de comunicación que pusieron en juego para poder comunicarse con su hijo/hija?

Fue bastante difícil para mí adaptarme, porque yo quería a toda costa que aprenda a hablar, y no podía ver que ella podía hablar de otra manera. Pero las primeras formas fueron mirándola y pidiendo que me mire, mostrándole las cosas, hablándole muy pausado y que me vea los labios. Cuando ingreso a la escuela especial empezó a hablar en LSA, y nosotros también aprendimos de a poco.

9- ¿Cómo fue la búsqueda de la institución escolar? ¿Se sintieron contenidos?

No había muchas opciones, a mi particularmente el IOM me gustaba mucho, tenía una concepción que quería para ella, pero me fue insostenible llevarla todos los días. Así que decidimos que empiece con educación especial. Si nos sentimos muy contenidos, era la escuela para ella y con su gente. Allí hizo amigos que mantiene hoy en día, y formo parte de su cultura sorda.

10- En caso de que recuerde, ¿Cuáles fueron las sugerencias de la /el profesional que los ayudó más como familia?

Nos ayudaron mucho con lo auditivo, pero al final no hicimos la operación en su momento.

¿Quisieras agregar o decir algo más?

Solamente decir que tener un hijo con discapacidad, me ayudó a ser más empática y comprensiva.

Tenía otra forma de ser, que si no fuese por Elizabeth no hubiese mejorado. Gracias.

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Me ha sido explicado que los miembros de la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales de UFLO Universidad, desean conocer los resultados de la investigación. Es por esta razón que se está realizando un trabajo de investigación cuya finalidad es conocer e indagar cómo es el impacto emocional y relacional en las familias ante la llegada de un/a hijo/a con discapacidad auditiva.

Mi participación en la investigación consiste en responder con sinceridad a la administración de los cuestionarios que se me entregarán a continuación.

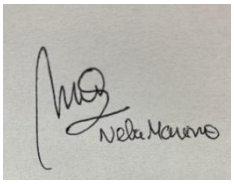
La participación es voluntaria y en cualquier momento puedo dejar sin efecto la presente autorización, retirándome del presente acto.

Se me ha dicho que mis respuestas u opiniones serán confidenciales y sólo de conocimiento para el equipo de investigación, resguardando mi privacidad y los resultados no serán ligados a mi información que se coloca al pie del presente consentimiento.

Asimismo, se me ha explicado que los resultados globales de la investigación serán presentados en la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales y que podrán ser expuestos también en congresos y/o publicados en revistas científicas preservándose siempre mi identidad, conforme a la ley 25.326

Entiendo que los resultados de la investigación me serán proporcionados si los solicito y que en caso de que tenga alguna pregunta acerca del estudio o sobre mis derechos a participar en el mismo, puedo contactar a la Secretaría de Investigación y Desarrollo UFLO, a sinvestydes@uflo.edu.ar.

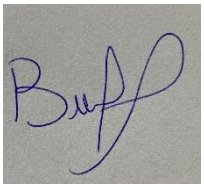
Habiendo comprendido lo que se me ha explicado, acepto participar en este trabajo de investigación.

Firma: 

Aclaración: Marino Nelba Yolanda

DNI: 8.624.116

Fecha: 25/10/2023

Firma Profesional Informante: 

Aclaración: Pietromónaco, M. Belén

DNI: 39.592.969

Protocolo N°: 10