

Informe Final de Trabajo de Grado

La discapacidad auditiva en niños (as):
Un factor de transformación en las dinámicas familiares.

Estudiantes:

María Camila Holguín Moreno

C.C 1.040.755.900

Angie Yuliana Paniagua Bedoya

C.C 1.036.674.203

Leidy Yurani Higueta López

C.C 44.006.484

Asesora académica:

Yulieth Carvajal Londoño

Tecnológico de Antioquia Institución Universitaria
Facultad de Educación y Ciencias Sociales
Profesional en Trabajo Social

Noviembre de 2019

Tabla de contenido

1.	Memoria metodológica.....	4
1.1	Problema de investigación.....	4
1.2	Diseño del proceso de investigación.....	7
1.2.1	Interés, tipo, modalidad e instrumentos de investigación.....	7
1.2.2	Fases del proceso investigativo.....	10
1.2.3	Sistema Categorial.....	11
1.3	Sujetos de investigación de la Fundación Óyeme.....	12
1.4	Consideraciones Éticas.....	12
2	Aproximaciones teórico/conceptuales.....	15
2.1	Antecedentes.....	15
2.2	Referentes teóricos/conceptuales.....	20
3	Análisis y Resultados.....	28
3.1	Contexto institucional de la Fundación Óyeme.....	28
3.2	Caracterización de las familias de los niños (as) con discapacidad auditiva.....	31
3.3	Asimilación de las familias frente a la discapacidad auditiva del niño (a).....	45
3.4	Cambios en los vínculos familiares posterior al diagnóstico de la discapacidad auditiva	51
4	Conclusiones y Recomendaciones.....	59
4.1	Conclusiones.....	59
4.1.1	Uso de autoridad, establecimiento de normas y efecto de estas en el niño (a) con discapacidad auditiva:.....	60
4.1.2	Asimilación y aceptación por parte de las familias frente a la discapacidad auditiva y papel de las redes de apoyo.....	60
4.1.3	Roles y vínculos familiares: Transformaciones en las relaciones.....	62

4.1.4	Consideraciones finales.....	64
4.2	Recomendaciones.....	66
5	Referencias.....	70
6	Anexos.....	74
6.1	Anexo 1. Formato de caracterización familiar.....	74
6.2	Anexo 2. Formato de entrevista semiestructurada.....	78
6.3	Anexo 3. Formato consentimiento informado.....	80
6.4	Anexo 4. Formato grupo de discusión.....	81
6.5	Anexo 5. Formato observación participante.....	82

Índice de tablas

<i>Tabla 1</i>	Sistema Categorial.....	12
----------------	-------------------------	----

Índice de gráficos

<i>Gráfica 1</i>	Tipología familiar.....	33
<i>Gráfica 2</i>	Ciclo vital de las familias.....	35
<i>Gráfica 3</i>	Autoridad en la familia.....	36
<i>Gráfica 4</i>	¿Las normas se cumplen en el hogar?.....	38
<i>Gráfica 5</i>	Comunicación familiar.....	39
<i>Gráfica 6</i>	Relaciones familiares.....	40
<i>Gráfica 7</i>	Principal proveedor económico.....	41
<i>Gráfica 8</i>	¿Hace cuánto se enteraron de la discapacidad?.....	42
<i>Gráfica 9</i>	Redes de apoyo.....	43

Resumen

Esta investigación se ejecutó para comprender los cambios que se generan en las dinámicas familiares con la llegada de un niño (a) con discapacidad auditiva, este estudio permite comprender como es la asimilación de las familias frente a este diagnóstico y que tipo de transformaciones se dan en los vínculos, , para la realización de esta investigación se tomó como referente empírico a la Fundación Óyeme en la que actualmente se atiende 142 niños (as) con esta discapacidad, de la cual se seleccionaron 15 familias con las que se realizó el proceso de investigación. Es importante mencionar que la familia es un elemento fundamental que permite la comprensión de la realidad y los conflictos sociales, es por ello que esta investigación se encuentra pertinente frente a la disciplina de Trabajo Social.

Palabras claves: discapacidad auditiva, vínculos, dinámicas familiares, comunicación, cambios.

Abstract

This research was carried out to understand the developed changes in a familiar dynamic with the arrival of a child that has hearing impairment, in the same way; this study allows us to understand how families assimilation against this diagnosis is and what kind of transformations are formed in a linkage in order to carry out this research, we took the Óyeme Foundation as an empirical reference, in which currently 145 children are being attended of disability, from which 15 families were selected whit whom the research process was carried out. It's important to mention that family is a fundamental element that allows the reality understanding and social conflicts, that's why this research is found relevant to the Social Work discipline.

Some keywords: hearing impairment, linkage, familiar dynamic, communication, changes.

1. Memoria metodológica

1.1 Problema de investigación

La discapacidad auditiva es considerada como una pérdida parcial o profunda en la audición, se divide en dos tipos conocidos como: hipoacusia que se refiere a una deficiencia auditiva la cual se puede tratar con ayudas tecnológicas como lo son audífonos y/o implante coclear, y sordera que es pérdida total de la audición. Para las personas que presentan esta discapacidad se han desarrollado diferentes formas de comunicación tales como el lenguaje de señas y la oralización, conocida también como lectura de labios.

Este proyecto de investigación surgió con el interés de reconocer cómo la familia asume la condición de discapacidad auditiva en un niño (a), enmarcándose en la experiencia de la Fundación Óyeme ubicada en el municipio de Medellín, organización que por medio de la formación para la oralización se ocupa de brindar una atención integral a los niños (as) con discapacidad auditiva y/o trastorno específico de lenguaje, promoviendo además un acompañamiento integral a las familias y articulándose desde los procesos familiares de los usuarios que están vinculados con dicha institución como lo son: la terapia familiar, el acompañamiento con especialistas de fonoaudiología, entre otros servicios, que para efectos de esta investigación se convirtieron en espacios de observación que permitieron tener un análisis más amplio de las realidades de las familias.

Se reconoció como problema de investigación la necesidad de identificar los posibles cambios que enfrenta la familia en el instante en que uno de sus miembros es diagnosticado con una discapacidad auditiva, en tanto se supone que, en este momento, las dinámicas familiares se ven afectadas, al tener que asumir y aceptar esta condición como estructural para uno (a) de sus miembros y para el grupo en general.

El proceso de asimilación de un niño (a) con esta discapacidad representa para la familia un efecto inicial que generará la oportunidad de enfrentar el conflicto de forma potencial para articular la dinámica al sistema familiar; o debilitante, derivándose de forma inmediata o paulatina en la presencia de distintas problemáticas, incluyendo la posible desintegración del sistema primario. Es claro, que según los cambios que se enfrentan dentro de la familia, se

genera un proceso diferente y consigo una forma particular de asumir el diagnóstico y de convivir con los cambios en los roles y dinámicas dentro del núcleo familiar.

Cuando un hijo (a) está por nacer, los padres y madres crean un mundo imaginario con expectativas acerca de lo que será ese niño (a) cuando sea grande y lo que harán con él o ella. En el caso del nacimiento de un niño (a) con discapacidad se puede reconocer el efecto en los padres por el encuentro con el niño (a) “real”. La dinámica, expectativas, planes y proyectos de vida familiar y personal se ven alterados de forma más o menos radical. Tal discrepancia puede ser tan grande que los padres y madres se encuentren, al menos temporalmente, sin capacidades para superar la situación a la que deben enfrentarse.

La condición de discapacidad del hijo (a) produce, generalmente, un cambio en los distintos vínculos que existen al interior de la familia; en el plano de la pareja conyugal, muchas de ellas salen fortalecidas, pues el niño (a) con discapacidad los une; para otras, la situación es promotora de malestar y ruptura vincular. En el vínculo entre padre o madre y el hijo (a) con discapacidad se movilizan un sinnúmero de sentimientos encontrados, positivos y negativos, pues se encuentran enfrentando un desafío permanente; a nivel fraternal se da el predominio de intensos sentimientos de culpa en el hermano (a) por verse como el hijo (a) “privilegiado”, “el elegido”, poseedor de habilidades o de la salud que se le restó a la persona con discapacidad. El hermano (a) con discapacidad puede ser sentido también como el hijo (a) preferido frente a los padres y madres, al que le dedican atenciones y cuidados especiales y al que, probablemente, le ofrecen más posesiones materiales.

Es por esta razón que la investigación no solo se concentró en el individuo con discapacidad auditiva, sino en su entorno familiar, haciéndose importante y necesario el análisis frente a las dinámicas, el desarrollo de los vínculos, la situación de crisis, el proceso de asimilación, las funciones y los roles en el sistema primario del niño (a) que presenta pérdida auditiva.

En el marco de esta investigación, el profesional en Trabajo Social desde su especificidad pudo realizar análisis de la realidad social abordada en su contexto específico y produjo conocimiento que pueden ser útiles, específicamente, en el proceso de acompañamiento que se hace desde la Fundación Óyeme, como posible aporte a la integración del núcleo familiar al sistema social. Esto permite ratificar que desde la disciplina se puede contribuir al

fortalecimiento de la familia con el análisis de sus dinámicas para fortalecer la socialización primaria, la construcción de valores para la formación del sujeto, la configuración para la vida en sociedad, el relacionamiento entre individuo y familia, estructura familiar y cambios en esta a través del tiempo, entre otros, asuntos que son totalmente pertinentes al área del Trabajo Social.

El trabajo de grado se hizo posible ya que una de las integrantes del equipo de investigación, realizó sus prácticas profesionales en la Fundación Óyeme, lo cual permitió el acceso para la recolección de información necesaria y dar cumplimiento a los objetivos planteados, también posibilitó un relacionamiento permanente con los métodos de Trabajo Social que se aplican allí. De la misma manera, este estudio realizado le aporta a la institución información sobre las necesidades de la población que atienden, para que la intervención del equipo interdisciplinario sea más objetiva e integral.

En relación con lo anterior, este proceso de investigación se centró en la siguiente pregunta:

¿Qué cambios genera en las dinámicas familiares la presencia de un niño (a) entre los 8 y 10 años con discapacidad auditiva, analizando como referente empírico los niños (as) con estas características y que en el año 2019 hacen parte de la Fundación Óyeme ubicada en el municipio de Medellín?

El objetivo general planteado para la investigación fue: comprender los cambios que se generan en las dinámicas familiares por la presencia de un niño (a) entre 8 y 10 años con discapacidad auditiva, que en el año 2019 hacen parte de la Fundación Óyeme; para aportar propuestas que ayuden a fortalecer la intervención desde de la Fundación. En el marco de la investigación se construyeron tres objetivos específicos que permitieron dar la acción al objetivo general; el primero de ellos fue caracterizar a las familias de los niños (as) entre los 8 y 10 años con discapacidad auditiva que en el año 2019 hacen parte de la Fundación Óyeme, el segundo fue reconocer la asimilación que hace la familia frente a la discapacidad del niño (a) vinculado a la Fundación Óyeme, desde la comunicación, las relaciones y los conflictos potenciales o debilitantes que pueden desencadenar cambios en las dinámicas familiares, y por último, el tercero de ellos es conocer las transformaciones en los vínculos familiares (conyugal, fraterno, materno-filial y paterno-filial) posterior a la aparición de la discapacidad auditiva para aportar

elementos que permitan mejorar el proceso de acompañamiento desde el Trabajo Social en la Fundación Óyeme.

1.2 Diseño del proceso de investigación

El diseño del proceso metodológico para el desarrollo de esta investigación retomé la identificación o construcción del tipo, paradigma y enfoque de investigación, las fases del proceso investigativo, el sistema categorial e instrumentos para la generación de la información, que permitieron el desarrollo integral de la investigación desde una mirada tanto teórica como práctica. Para lograr este propósito fue indispensable centrarse desde un paradigma de investigación interpretativo, el cual tiene como fundamento un carácter cualitativo, donde el enfoque que se utilizó fue la fenomenología, todo esto con el fin de dar cumplimiento a los objetivos específicos.

Este proyecto de investigación cualitativa tuvo como referencia la teoría sistémico-construccionista, en tanto su propósito fue producir conocimiento desde el análisis de los cambios que se generan en las dinámicas familiares por la presencia de un niño (a) entre los 8 y 10 años con discapacidad auditiva que hacen parte de la Fundación Óyeme del municipio de Medellín, centrándose en la indagación de las experiencias de las familias desde una mirada holística, que permitió identificar los efectos de un diagnóstico de discapacidad ya sea desde un conflicto potencial o debilitante en el sistema primario.

1.2.1 Interés, tipo, modalidad e instrumentos de investigación

El enfoque metodológico cualitativo es definido por Bogdan (1986) como "aquel que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable". (pág. 291) Además, este tipo de investigación estudia la realidad de acuerdo con un contexto de forma verídica, interpretando los fenómenos de acuerdo con los acontecimientos y personas implicadas. (Blasco & Pérez, 2007)

Cabe destacar, que la investigación cualitativa permite de forma abierta la recolección de datos mediante diferentes herramientas o técnicas de investigación, como lo son entrevistas, observaciones o grupos que permiten la descripción de las situaciones y los contextos de cada individuo incluido dentro de la investigación.

Es importante mencionar, que el propósito del trabajo 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. Es por ello, que, en relación con el objetivo de la investigación, esta se realizó con carácter cualitativo para que, como lo refiere González (2013):

La investigación cualitativa aborde lo real en cuanto proceso cultural, desde una perspectiva subjetiva, con la que se intenta comprender e interpretar todas las acciones humanas, las vivencias, las experiencias, el sentir, con el fin de crear formas de ser en el mundo de la vida. (pág. 61)

Asimismo, entendiendo esta experiencia desde la comprensión subjetiva de las realidades desde un concepto amplio y holístico, se abordó el paradigma interpretativo, comprendiendo que este plantea profundizar y trabajar con diseños abiertos y emergentes desde la globalidad y la contextualización.

Este paradigma, se introdujo en la investigación de manera importante ya que como lo explica Monteagudo (s.f) “el interpretativismo influye en los sujetos ya que les permite reconsiderar actitudes o creencias típicas del razonamiento, permitiendo de esa forma la mejora de la práctica”. (pág.17); es en este punto donde se hace importante reconocer que el paradigma interpretativo permite estudiar y analizar cómo interactúan los individuos en los diferentes contextos sociales y que significados y conceptos ha generado en la interacción con su realidad.

El paradigma se encuentra ligado fundamentalmente a los escenarios educativos concretos que buscan contribuir a comprender, conocer y actuar frente a cada caso especial y único dentro del contexto social. (Lorenzo, 2006, pág. 17). Dentro de las técnicas de generación de información más usadas para el desarrollo del paradigma interpretativo, se pueden encontrar la observación participativa, entrevistas, grupos focales, estudios de caso, entre otros; para el desarrollo de esta investigación las técnicas usadas para la recolección de información fueron: La caracterización: “Caracterizar una población es el intento de determinar las condiciones particulares que la distinguen en materia de estructura social y económica”. (Gallo, Meneses, & Minotta, 2014). Esta herramienta se aplicó a 15 familias de los niños (as) entre los 8 y 10 años que participan activamente en las actividades de los programas de la Fundación y podían brindar la información precisa para el desarrollo de la investigación. (Anexo 1)

También, se utilizó la técnica de entrevista semiestructurada en la cual el entrevistador requiere:

Tomar decisiones que implican alto grado de sensibilidad hacia el curso de la entrevista y al entrevistado, con una buena visión de lo que se ha dicho (...) el entrevistador debe estar alerta de su comportamiento no verbal y sus reacciones ante las respuestas, para no intimidar o propiciar restricciones en los testimonios del entrevistado. (Martínez, 1998, pág. 7)

Esta entrevista permitió hacer una amplia recolección de información que cumplió con la caracterización de las familias, el reconocimiento ellas y sus dinámicas familiares. De este modo se realizaron tres entrevistas a las familias de los niños (as) entre los 8 y 10 años y la elección fue aleatoriamente entre las personas a las que se le aplicó la caracterización, para así no tener prejuicios o complicaciones en el momento de implementarlas. (Anexo 2)

Por otra parte, se aplicó el grupo de discusión que se trata de un “proceso de interacción en el que se ponen en juego representaciones, opiniones, actitudes, comportamientos, sistemas simbólicos, relaciones de poder y negociaciones mediante las cuales se llega a cierto consenso o a polarizaciones en las posturas y concepciones de los participantes”. (Cervantes, 2002, pág. 6). Este grupo de discusión se realizó con el equipo interdisciplinar de la Fundación Óyeme, para reconocer las posturas, con la asimilación de las familias frente a la discapacidad auditiva desde la experiencia que ha posibilitado el acompañamiento de la Fundación a las familias. (Anexo 4)

Finalmente, se realizó la observación participante, la cual es un “camino para poder acceder a un contexto, crear buenas relaciones con los informantes y ayudar a confirmar o eliminar suposiciones”. (Lindlof, 1995, pág. 6) Esta técnica se realizó en la aplicación de las caracterizaciones, entrevistas semiestructuradas y el grupo de discusión (Anexo 5)

Para el análisis de los resultados se utilizó el análisis de datos que se “caracteriza por ser paralelo al muestreo y a la recolección de datos, distinguiéndose del análisis cuantitativo por no seguir reglas ni procedimientos concretos, ya que es el investigador quien construye su propio análisis”. (Hernández , Fernández , & Baptista, 2010)

Además, se implementó la herramienta de estadística descriptiva que se utiliza para “describir los datos, resumirlos y presentarlos de forma que sean fáciles de interpretar. El interés se centra en el conjunto de datos dados y no se plantea el extender las conclusiones a otros datos diferentes”. (Godino, 2001, pág. 4)

En coherencia con el tipo de investigación cualitativa y el paradigma interpretativo, el enfoque metodológico que se desarrolló para lograr un acercamiento integral a esta realidad fue el fenomenológico, ya que, en un sentido más amplio, Creswell (1998) identifica cinco tradiciones metodológicas dentro de la investigación cualitativa: etnografía, historia de vida, teoría fundamentada, estudio de caso y, la que se desarrollará durante esta investigación, la fenomenología.

La fenomenología es una corriente que enfoca su atención en los fenómenos de la realidad, centrándose en “la intuición reflexiva para describir la experiencia tal como se vive buscando los fundamentos teóricos que permitan crear una base segura para describir la experiencia y conseguir la realidad del mundo tal y como es” (Husserl, 1998)

Es así, como el estudio fenomenológico, claramente “describe el significado de las experiencias vividas por algún individuo acerca de un concepto o fenómeno”. (Creswell, 1998) siendo esta a su vez el estudio de la subjetividad frente a las experiencias de los participantes.

Es por ello, que, en correspondencia con la investigación, se analizó los fenómenos y las experiencias dentro de la realidad de las familias que enfrentan la discapacidad en sus niños (as) con el fin, de abordar los fenómenos y las realidades propias que enfrenta cada familia de forma individual y particular.

1.2.2 Fases del proceso investigativo.

Este proceso investigativo conllevó diferentes momentos que permitieron que el trabajo tuviera coherencia durante su desarrollo; se inició con la fase preparatoria, la cual llevó un diseño y una planeación, que a su vez se compuso de cuatro momentos: el primero fue la memoria metodológica que dispuso del problema de investigación, los objetivos general y específicos; el segundo fue el diseño del proceso de investigación donde se refirió el tipo, paradigma, técnicas y enfoque de la investigación, el tercero describió los sujetos de

investigación y el cuarto narró las consideraciones éticas tenidas en cuenta para el proceso investigativo.

La segunda fase, fueron las aproximaciones teórico/conceptuales que sustenta la investigación y los antecedentes donde se brindó los conceptos y aportes a las características en relación con los objetivos.

La tercera fase describió los análisis y resultados en los cuales se dieron cuatro momentos: contexto institucional de la Fundación Óyeme, la caracterización de las familias de los niños (as) con discapacidad auditiva, la asimilación de las familias frente a la discapacidad auditiva del niño (a) y los cambios en los vínculos familiares posterior al diagnóstico de discapacidad auditiva.

Para finalizar, se procedió a la elaboración de conclusiones y recomendaciones para dar paso a la socialización del informe final, el cual se le presentó al equipo interdisciplinario de la Fundación Óyeme.

1.2.3 Sistema Categorial.

OBJETIVO	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA
Conocer las trasformaciones en los vínculos familiares (conyugal, fraterno, materno-filial y paterno-filial) posterior a la aparición de la discapacidad auditiva para aportar elementos que permitan mejorar el proceso de acompañamiento desde el Trabajo Social en la Fundación Óyeme.	Familia	Relaciones
		Acompañamiento
		Vínculos
	Dinámicas Familiares	Manejo de autoridad
		Limites
		Cohesión
		Comunicación
		Afecto
	Asimilación	Conflicto
		Debilidades
Reconocer la asimilación que hace la familia frente a la discapacidad del niño (a) vinculado a la Fundación Óyeme,		

desde la comunicación, las relaciones y los conflictos potenciales o debilitantes		Potencialidades
Caracterización a las familias de los niños (as) con discapacidad auditiva entre los 8 y 10 años que en el año 2019 hacen parte de la Fundación Óyeme.	Discapacidad	Discapacidad auditiva
		Comunicación
		Enfoques

Tabla 1 Sistema Categorical

1.3 Sujetos de investigación de la Fundación Óyeme

La Fundación Óyeme cuenta actualmente con 142 personas con discapacidad auditiva leve o severa del municipio de Medellín, Antioquia, los cuales se encuentran entre los 3 y 25 años; de ellos (as); en esta investigación, se trabajó con un grupo de 35 niños (as) entre 8 y 10 años que se encuentran vinculados (as) junto con sus familias a la Fundación, de los cuales: 14 tienen 8 años, 9 tienen 9 años y 12 tienen 10 años, con quienes inicialmente se planteó la investigación y el proceso de recolección de información.

El proyecto de investigación se realizó con la población de niños (as) entre los 8 y 10 años de la Fundación, este rango fue seleccionado debido a que en ella el proceso de aprendizaje y su desarrollo requieren mayor atención por parte de las familias, ya que el cuidado que se les brinde durante esta etapa será definitivo para su desarrollo personal, familiar y social, y por lo tanto determinante en su proyecto de vida.

Asimismo, del grupo de 35 familias, se eligieron 15 familias para realizar la caracterización planteada en el proceso investigativo teniendo como característica principal su permanencia y constancia dentro de los programas de la Fundación, ya que esto permitió que el proceso se llevara a cabo de una forma íntegra y que la información recolectada fuera acertada y precisa.

Finalmente, para la ejecución de las entrevistas, se seleccionaron 3 de las 15 familias caracterizadas en las que se tuvieron presentes criterios como, que una de las tres familias se hubiera dado cuenta de la discapacidad hace menos de un año y que dos familias se hubieran dado cuenta de la discapacidad hace más de 4 años y se definió que fuera un niño y una niña en cada entrevista correspondiente.

1.4 Consideraciones Éticas

La ética es el fundamento que da sentido de forma inmediata al quehacer diario del profesional debido a que el Trabajo Social es una disciplina que se relaciona directamente con las realidades sociales y al individuo. Por ello se hizo importante en el marco de esta investigación, mantener durante el desarrollo del proyecto una posición de respeto a los derechos humanos.

Los dilemas éticos se presentaron durante la investigación de diversas formas, sin embargo, se llevaron a cabo diferentes principios éticos que propiciaron la expresión del respeto por la vida del sujeto, teniendo en cuenta la importancia de los Derechos Humanos en el desarrollo de la labor en la disciplina del Trabajo Social, así lo menciona Izquierdo (2009),

Los trabajadores sociales deberán estudiar los valores, tomar conciencia de las razones que los llevan a tomar una decisión u otra, analizar si la intervención conlleva paternalismo, si se respeta la autonomía del usuario y prever las consecuencias que la solución tendrá para el usuario y para las demás personas implicadas”. (Izquierdo, 2009, pág. 126)

Es decir, que la información que se les brindó a los participantes fue clara y oportuna, ya que a partir de esto se dio la relación entre ambos, frente a este tema se implementó un mecanismo de investigación que es conocido como consentimiento informado, en el que se da el cumplimiento de la Ley 1581 de 2012 y su Decreto Reglamentario 1377 de 2013, donde el representante de la familia y acudiente del niño (a) perteneciente a la Fundación autorizó el uso y tratamiento de datos personales con fines netamente académicos e investigativos, asimismo se conservó la información recolectada para esta investigación bajo condiciones de seguridad requeridas para imposibilitar su adulteración, pérdida o consulta no autorizada de los mismos, garantizando a las familias de la Fundación Óyeme su derecho a la intimidad, a la vida privada y familiar. (Congreso de Colombia, 2012)

Los dilemas éticos del Profesional en Trabajo Social se dieron entre los valores, principios y obligaciones en el ejercicio de su accionar, la toma de decisiones y la responsabilidad de los

programas que se lograron con el proyecto de investigación, en este sentido y en relación con los usuarios Izquierdo (2009) manifiesta que estos,

Están relacionados con la confidencialidad, la autodeterminación, el paternalismo o la veracidad; en cambio, los problemas con las instituciones se refieren a los problemas generados por la no coincidencia de la ética profesional con las leyes y normas que rigen las administraciones públicas o las instituciones en las que los profesionales desarrollan su labor. (Izquierdo, 2009, pág. 124)

En el caso de la Fundación Óyeme, sobre la cual se ejecutó el proyecto de investigación, el profesional está llamado a velar por las leyes que garanticen el bienestar de los usuarios, para ilustrar esta afirmación tomamos el capítulo 1 del Código de Ética Profesional que indica que:

Los trabajadores sociales respetarán y harán respetar las disposiciones jurídicas que garanticen y promuevan el ejercicio de los derechos humanos individuales y colectivos o de los pueblos, la práctica del respeto a la diferencia y a la diversidad etnocultural, la preservación del medio ambiente, la identidad territorial y el establecimiento de una respetuosa relación entre los seres humanos y su entorno natural; y en orden de ideas mantener en confidencialidad los hallazgos. (Consejo Nacional de Trabajo Social , 2013, pág. 24)

Uno de los dilemas que se pudo presentar durante la investigación en la Fundación Óyeme es frente a las situaciones, por ejemplo, en las que el usuario presenta su historia con información falsa, ya que al presentarse datos que no son correctos, es posible que los resultados no tuvieran la exactitud y la veracidad que se espera dentro del proceso de investigación.

Además, otro dilema que se pudo presentar es frente a la revelación de datos de la historia social, esto debido a que, al realizar la investigación se recolectó información importante para las familias, y éstas por derecho podrían haber solicitado en cualquier momento el acceso a la historia social, por lo que se tuvo especial atención a que los datos que se revelaron a través de los informes fueran completamente objetivos sin opiniones ni valoraciones de carácter personal.

Finalmente, es importante tener en cuenta que el profesional en Trabajo Social debe tomar ese ser humano como una totalidad y su principal función es ser el mediador para algunos actos, es por esta razón, que mantener unos principios éticos durante el ejercicio profesional es esencial,

debido al trabajo directo que se realiza con el individuo, reconociendo sus derechos, su bienestar y su situación o nivel de vulnerabilidad o necesidad, por lo que el tema ético es especialmente sensible y relevante en el Trabajo Social.

2 Aproximaciones teórico/conceptuales

2.1 Antecedentes

Los siguientes antecedentes nacieron a partir de la elaboración de una investigación que pretendía comprender los cambios que se generan en las dinámicas familiares por la presencia de un niño(a) entre los 8 y 10 años con discapacidad auditiva que en el año 2019 hacen parte de la Fundación Óyeme ubicada en el municipio de Medellín, para comprender las realidades de las familias desde sus efectos y procesos, generando propuestas que ayuden a mejorar la intervención dentro de la institución.

Por lo que en su realización se genera inicialmente la búsqueda de literatura e investigaciones sobre la discapacidad auditiva y sobre cómo el proceso de asimilación de un niño (a) con esta discapacidad representa para la familia un cambio fuerte que inicialmente podrá generar oportunidad de enfrentar el proceso de forma potencial o debilitante entre el círculo primario.

Además, es importante clarificar que este texto se realiza con un orden específico por categorías que son definidos a partir de los objetivos propuestos para la investigación.

Inicialmente se aborda el tema de *la discapacidad y la discapacidad auditiva* y su significado teórico, seguidamente se indaga sobre el tema de *familia* y los planteamientos de algunos autores que desarrollan esta temática y para finalizar, se generó una investigación y recopilación frente a la categoría de la *asimilación* tomando como bases textos investigativos que plantean conocimientos sobre este tema.

De esta forma, se iniciará describiendo “*La discapacidad*” la cual es definida por la ONU, 2006 como un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Teniendo claro el concepto anterior es importante definir **“La discapacidad auditiva”** que se refiere a una deficiencia en los canales auditivos lo cual impide que se perciban sonidos agudos, leves o hasta el punto de no identificar ninguno. Esta discapacidad inicialmente puede ser identificada por los familiares dentro de la cotidianidad por la falta de atención, la falta de interés en la comunicación y el bajo desarrollo del lenguaje, además se puede confirmar también con diferentes pruebas audiológicas las cuales arrojan el diagnóstico de las personas, después de este, se pueden tratar con varias ayudas tecnológicas como lo son audífonos o dispositivos cocleares y también se realizan terapias para el adecuado desarrollo de la persona con la discapacidad y a las familias.

Siendo así muy importante este artículo para la comprensión de la discapacidad auditiva en los niños (as), entendiendo, como estos (as) se pueden desarrollar en los diferentes ámbitos de la vida y como su entorno también cambia con ellos (as).

Desde el proceso que viven las familias cuando aparece un niño con algunas capacidades diferentes, es inevitable que se den ciertos sentimientos que pueden desestabilizar el funcionamiento familiar y cambiar las dinámicas internas del hogar.

Para ampliar la comprensión de la investigación se prosigue con la categoría de **“Familia”** que permite identificar el protagonismo de la familia dentro de la discapacidad auditiva del niño (a), siendo esta el núcleo que permite y que posibilita el desarrollo integral del niño (a) a nivel social.

Así, es relevante profundizar en una investigación documental que permite el estudio del conocimiento acumulado sobre diferentes experiencias frente al impacto en la familia que se genera a través de una discapacidad, como lo es “La familia frente a la discapacidad: Travesía hacia la aceptación y la inclusión social” de la autora Lucía Cabrera Mora, en el artículo internacional publicado en el año 2010 realizado para la Universidad IMCED, México D.F, este, tiene como propósito hacer una descripción teórica de la dinámica en que se ve inmersa la familia ante el nacimiento de un hijo (a) con discapacidad y las diferentes etapas de dicho proceso.

Es importante reconocer, desde la investigación en qué nivel vital podría encontrarse cada familia, de manera que se pueda comprender según los integrantes del sistema primario qué tipo

de interacción podría presentarse y, además, de qué forma empiezan a transformarse los vínculos al interior de la familia.

Inevitablemente la familia entra en crisis, siendo la discapacidad quizás, el detonante de un cambio de roles y un reajuste a las atenciones dentro del hogar, ya que las necesidades empiezan a ajustarse según el niño(a) que tiene la condición de discapacidad, el documento reafirma, “La autonomía familiar va a tener que ajustarse y atender necesidades, tales como: hospitalización, rehabilitación, educación especial, etcétera” (Mora, 2010, pág.10). Sin duda, la asimilación de este proceso representa para todos los integrantes de la familia, sin discriminar, un desafío y un reto que pone en riesgo la estabilidad y la superación familia, tema que fue de suma importancia dentro del proceso de investigación ya que permitió avizorar los procesos en la dinámica, expectativas, planes y proyectos de vida familiar y personal que se ven alterados de forma más o menos radical en medio de este proceso.

Referente a este proceso vivido con las familias, se realizó una investigación nombrada como “Familia y discapacidad: Vivencias de madres y padres oyentes ante la deficiencia auditiva de un (a) hijo (a)” realizada por Maritza Valladares en el año 2011 en Caracas, Venezuela; que tuvo como objetivo general, conocer la vivencia de padres y madres oyentes de Caracas-Venezuela ante la deficiencia auditiva de un (a) hijo (a).

Para lograr el desarrollo de este objetivo principal dentro de la investigación, Valladares (2011), desarrolla como objetivos específicos describiendo las fases y momentos que experimentan los padres y madres de hijos (as) sordos (as), desde el momento en que se sospecha la existencia de la discapacidad, hasta el momento en que se enfrenta.

La metodología sobre la que se realizó la propuesta investigativa fue cualitativa, seguidamente se implementó un modelo proyectado, teniendo como base un paradigma constructivista con el fin de conocer diferentes procesos que sirvan de apoyo a las familias que tengan un hijo (a) con discapacidad auditiva. Para la recolección de datos y el desarrollo óptimo de la investigación, se utilizó la técnica de entrevista semiestructurada que permite desde la experiencia conocer el proceso familiar y, además, como último paso se realizó el análisis la información, para conocer basado en las vivencias de las familias como es el proceso de la convivencia familiar con una discapacidad.

Es evidente que, al identificar una deficiencia auditiva, las dinámicas familiares se ven afectadas al tener que asumir y aceptar esta condición, claramente, las experiencias relatadas durante este texto permiten recoger un conglomerado de emociones y reacciones que hacen evidente el gran impacto a nivel emocional que recibe la familia del niño (a) en condición de discapacidad, siendo este documento una base teórica para la investigación que se está realizando.

Por otra parte, se encuentra la investigación: “Descubrimiento de la discapacidad auditiva por la familia: contemplando el colapso del futuro idealizado” realizado por Vieira, Bevilacqua, Noeli Ferreira y Dupas en el 2012, Sao Pablo – Brasil, que tiene como objetivo retratar la experiencia familiar cuando se descubre la deficiencia auditiva de un hijo (a), usando como metodología la investigación cualitativa desde el enfoque del interaccionismo simbólico, la cual permite comprender las experiencias que viven las familias con niños (as) con discapacidad auditiva y los significados que atribuye a la situación con la que se enfrentan los miembros de la familia a diario.

La investigación desarrolla el proceso de descubrimiento de la discapacidad auditiva, la cual se configura como la pérdida de un hijo (a) perfecto, la evaluación de las expectativas positivas, generando frustraciones en comparación con algunas familias con la experiencia de luto. “En presencia de enfermedades, deficiencias y anomalías, se produce un cambio en la participación de los miembros, en la vida compartida y en las relaciones intrafamiliares, lo que provoca cambios sustanciales, especialmente al principio”. (Vieira, Bevilacqua, Liston, Ferreira, & Dupas, 2011, pág.83)

La investigación aporta conocimiento amplio, ya que permite la identificación de los procesos que llevan las familias cuando se presenta la discapacidad auditiva en algún miembro de este núcleo, ya que en su desarrollo se realizan diferentes entrevistas las cuales permiten conocer los procesos que llevan varias familias y como lo afrontan día a día, permitiendo reconocer las experiencias vividas por el sistema primario al enfrentar el diagnóstico de discapacidad, evidenciando este, como un momento en que las dinámicas familiares pueden verse afectadas, como lo afirma el problema de investigación, y planteando como un reto significativo para los parientes el asumir y aceptar esta condición.

En el proceso de aceptación de las familias de la discapacidad auditiva en sus hijos (as) se presenta la siguiente categoría nombrada como *“asimilación”*, la cual en gran medida se caracteriza en estos casos por llevar un proceso de duelo que requiere de la adaptación emocional por parte de la familia y que sigue a cualquier pérdida, la discapacidad auditiva es una situación que es asociada al duelo, concebida como la pérdida de su pariente tal y como lo deseaban.

Frente al proceso de duelo que viven las familias, Luz Gómez Chávez y Katherine Leiva Correa desarrollaron una investigación llamada: “Proceso de duelo de madres con hijos con discapacidad auditiva que asisten a la escuela especial Anne Sullivan de la comuna del bosque” para la Universidad Academia De Humanismo Cristiano Escuela De Trabajo Social en el año 2007 en Santiago, Chile. Teniendo como objetivo principal describir el proceso del duelo que enfrentan las madres de hijos (as) con discapacidad auditiva, que asisten a la Escuela Especial Anne Sullivan en la comuna de El Bosque. La estrategia metodológica que se implementó es de tipo descriptivo de orden inicialmente cuantitativo.

Entre los resultados y hallazgos relevantes que se encontraron en la investigación, se evidencia que en los sectores de estrato social medio bajo, hay mayor comprensión del hecho relacionado con el proceso de duelos en las madres que tienen hijos (as) con discapacidad, además, el nivel de adaptación en que se encuentra cada madre en su proceso de duelo es determinante para la adquisición de herramientas que le permitan al hijo (a) desenvolverse en la vida diaria. (Gómez & Leiva, 2007).

Es notable también, que las madres tienen conocimiento sobre las diferentes redes de apoyo, y que desde la mirada que tienen estas respecto al rol del trabajador social, existe una visión asistencialista donde, las madres suponen que el profesional tiene que proporcionar la ayuda que esta necesita, de manera que no logra identificar al trabajador social como un actor relevante en su proceso de duelo.

Los autores presentan varias etapas por las que pasa una familia en el momento de afrontar un duelo, como lo son: “Etapas de shock, de conmoción, de rabia, agresividad y de desesperanza” que aportan a la investigación algunos de las experiencias y sentimientos que son relevantes para conocer de qué forma puede impactar la discapacidad en la familia y como se pueden ver afectadas al inicio de su proceso de aceptación de este diagnóstico.

Esta investigación permite conocer factores de gran importancia del duelo, etapas del duelo como se manifiesta en los diferentes roles familiares y la capacidad que puede tener cada familia para asimilar la discapacidad de un hijo (a) y los procesos que les permite recuperarse ante esta adversidad.

Además, es importante que a la hora de asumir el duelo las familias tengan un grado de aceptación y resiliencia que permita afrontar el proceso en una condición óptima. Así lo menciona Manuela Soto Márquez en su investigación del 2015 “Niveles de resiliencia, adaptación y duelo en padres de familia ante la discapacidad”.

Para cumplir el objetivo de la investigación se identificó el nivel de resiliencia ante las etapas de ajuste en las parejas de padres y/o tutores del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Chihuahua. El diseño que se implementó es de carácter cuantitativo, descriptivo y correlacional, utilizando como método el estudio una población de 60 personas.

Al realizarse todo el proceso de investigación, se halló que, dentro de 30 parejas, en las etapas de shock predomina la resiliencia media en 19 personas, en la etapa de reacción también predomina una resiliencia media en 10 personas, pero en las etapas de adaptación predomina tanto la resiliencia media como alta (cuatro personas respectivamente). No existiendo en esta etapa la población de resiliencia baja. En conclusión, la resiliencia es un elemento totalmente relevante en el proceso de duelo ante la adaptación y afrontamiento de la discapacidad en el proceso de vida.

Aquí, se hace evidente que cuando se da la aparición de la discapacidad en la familia, es importante crear en las familias unas actitudes y sentimientos que contrarresten el duelo y que apoyen el proceso de superación y aceptación, resaltando que las reacciones más comunes que se dan antes de lograr estas, son la culpa, la sobreprotección, la preocupación y el desconocimiento de las redes de apoyo y es por esta razón, que el entorno familiar debe inicialmente encontrar las redes para lograr la adaptación a la discapacidad. (Soto, 2015).

En síntesis, este documento, permite conocer la importancia de la resiliencia dentro de los procesos de duelo en la familia, como instrumento que influye tanto a nivel personal como a nivel familiar, y consigo la adaptación al sistema sociocultural, aportando de forma visible a la investigación, la necesidad de identificar el impacto que enfrenta la familia en el momento en

que uno de sus miembros es diagnosticado con una discapacidad auditiva y como es el superar esta situación en familia, a la que todos deben enfrentarse.

2.2 Referentes teóricos/conceptuales

En el siguiente capítulo teórico se realizará un recorrido por diferentes teorías que aportan a la construcción del trabajo investigativo y que permitieron dar soporte para cumplir con el objetivo principal que se basa fundamentalmente en comprender los cambios que se generan en las dinámicas familiares por la presencia de un niño (a) con discapacidad auditiva.

En coherencia con el tipo de investigación cualitativa y el paradigma interpretativo, la teoría que se desarrolló para lograr un acercamiento integral a esta realidad fue el sistémico-construccionista, ya que, en un sentido más amplio, la familia es una institución o sistema en el cual se viven diferentes situaciones en diferentes esferas: económica, social, emocional o cultural que pueden constituir al sistema primario como un centro de investigación y además de intervención.

La teoría sistémico-construccionista se presenta con gran importancia a través de los fenómenos e interacciones humanas, ya que se conciben que “existe un tejido interdependiente, interactivo e inter-retroactivo entre el objeto de conocimiento y su contexto, las partes y el todo, el todo y las partes, las partes entre ellas” (como se cita en Morin, 2001) (Barreto Henao & Yanguma Valentín, 2015, pág. 93) donde se plantea una mirada integradora que se refleja como elementos relevantes las interacciones y las relaciones que se dan dentro del núcleo familiar, en esta oportunidad específicamente refiriendo a la discapacidad auditiva, donde, es claro que a nivel familiar los problemas son generados por la interacción entre los individuos, puesto que éstos son pertenecientes a un sistema familiar, ya que “ni la persona ni sus problemas existen en el vacío, sino que ambos están íntimamente ligados a sistemas recíprocos más amplios de los cuales el principal es la familia” (como se cita en Maturana, 1980). (Barreto Henao & Yanguma Valentín, 2015, pág. 93)

Es así, como el estudio basado en la teoría sistémica-construccionista describe el significado de las experiencias vividas dentro de un conjunto interconectado de interacciones y acciones que, claramente no son individuales si no conjuntas, y que se presentan en este caso específico cuando se da una discapacidad en el entorno primario, y que permiten comprender e investigar de forma holística la familia, y su influencia en el desarrollo humano.

Es por ello, que, en correspondencia con la investigación a realizar, desde el aporte del pensamiento sistémico-construccionista podemos acercarnos a conocer y comprender las diversas situaciones familiares que se presentan, entendiendo que en la interacción el lenguaje es un elemento esencial que construye escenarios que contienen órdenes y significados diversos, ya que “operar desde esta postura implica reconocer que es en la interacción donde se construyen cambios, y es a partir del lenguaje donde los cambios emergen” (como se cita en Estupiñán, 2005) (Barreto Henao & Yanguma Valentín, 2015, pág. 93)

Para ampliar la comprensión de la investigación se realizó una descripción de las categorías, la primera de ellas es nombrada como “Discapacidad”, la cual se relaciona con los siguientes planteamientos teóricos:

La ONU (2006) afirma que la discapacidad es un concepto que “Evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

Además, la discapacidad se puede abordar desde un patrón social el cual como lo plantea Seoasone (2011):

No es un atributo de la persona sino el resultado de las relaciones sociales y se resalta la importancia de los aspectos externos y de la dimensión social en la definición y el tratamiento de la discapacidad. Este modelo trajo como consecuencia positiva la influencia en la creación de políticas sociales y legislativas en contra de la discriminación de las personas con discapacidad. (pág. 143)

El enfoque sistémico también concibe la discapacidad, como un sistema que se compone de diferentes elementos que interaccionan e inciden en el bienestar de las personas que tienen una condición de discapacidad. La discapacidad se integra así, en el modelo sistémico, planeado desde:

Los sistemas teóricos, en tanto estructuras epistemológicas dan cuenta de la discapacidad como un área del conocimiento, también son sistemas, que se relacionan con el fenómeno de la discapacidad, ya que ellos constituyen una forma de ver el mundo, tales como las teorías estructuralistas, las funcionalistas o la teoría interaccionista, cada uno de estos modelos, se despliega en la conciencia colectiva de tal manera que impone una manera de entender la discapacidad. La misma teoría de

sistemas es un modelo conceptual de la realidad que busca una mirada integradora de los fenómenos en el mundo de la naturaleza y aún en el mundo cultural. (Vanegas & Gil, 2007, pág. 55)

Además, desde una mirada “biopsicosocial” se ha definido la discapacidad, desde el punto de vista relacional, como el resultado de interacciones complejas entre las limitaciones funcionales (físicas, intelectuales o mentales) de la persona y del ambiente social y físico que representan las circunstancias en las que vive esa persona. (...) allí, incluyen deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, denotando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y la de los factores contextuales individuales (factores ambientales y personales). (Minsalud, 2001)

A partir del concepto de discapacidad, se desarrolló el concepto específico que compete a la investigación, nombrado Discapacidad Auditiva, la cual Fibas (1990) define como:

La pérdida o anormalidad de la función anatómica y/o fisiológica del sistema auditivo, y tiene su consecuencia inmediata en una discapacidad para oír, lo que implica un déficit en el acceso al lenguaje oral. Partiendo de que la audición es la vía principal a través de la cual se desarrolla el lenguaje y el habla, debemos tener presente que cualquier trastorno en la percepción auditiva del niño y la niña, a edades tempranas, va a afectar a su desarrollo lingüístico y comunicativo, a sus procesos cognitivos y, consecuentemente, a su posterior integración escolar, social y laboral. (pág.35)

Referente a este tema se han desarrollado diferentes trabajos como lo es: “La discapacidad auditiva. ¿Cómo es el niño sordo?” realizado por la autora Sabina Pabón Serrato en el 2009; este artículo tiene como propósito analizar la discapacidad auditiva, conocer como es el niño (a), como actúa, cuál es su desarrollo psicológico, las patologías que puede padecer y como son los aspectos de su personalidad; usando una metodología de investigación cualitativa y utilizando como herramienta una recolección de información, la cual permite la sustentación desde diferentes autores que apoyan la misma.

El documento realiza varias claridades sobre los procesos que afrontan los niños (as) con discapacidad auditiva, desde el punto de vista educativo, realizando una clasificación más amplia:

Niños hipoacúsicos: tienen dificultades en la audición, pero su grado de pérdida no les impide adquirir el lenguaje oral a través de la vía auditiva, van a necesitar la ayuda de prótesis auditivas, y van a tener dificultades en la articulación y en la estructuración del lenguaje. Sordos profundos: tienen pérdidas auditivas mayores, lo que dificulta la adquisición del lenguaje oral a través de la vía auditiva, incluso con la ayuda de amplificadores o prótesis. (Serrano, 2009, pág. 5)

Siendo así muy importante este artículo para la comprensión de la discapacidad auditiva en los niños (as), entendiendo, como estos (as) se pueden desarrollar en los diferentes ámbitos de la vida y como su entorno también cambia con ellos (as). Desde el proceso que viven las familias cuando aparece un niño (a) con algunas capacidades diferentes, es inevitable que se den ciertos sentimientos que pueden desestabilizar el funcionamiento familiar y cambiar las dinámicas internas del hogar.

Para ampliar la comprensión de la categoría de “Familia” se relacionará con los siguientes planteamientos teóricos:

A partir de la discapacidad auditiva, se presenta un cambio en el sistema primario, que es definido como “familia”, Zannoni (1989) comprende este concepto como “conjunto de personas entre las cuales existen vínculos jurídicos, interdependientes y recíprocos, emergentes de la unión intersexual, la procreación y el parentesco” (pág. 4), a su vez Jelin (2005) define la familia como “una institución social anclada en necesidades humanas universales de base biológica: la sexualidad, la reproducción y la subsistencia cotidiana. Sus miembros comparten un espacio social definido en términos de relaciones de parentesco, conyugalidad y paternidad y maternidad”. (pág. 6)

Complementando la comprensión de familia Valdivia (2008) define esta como:

(...) un grupo de personas que están relacionadas por el afecto, el matrimonio o la filiación, comparten una ideología acerca de la socialización de sus miembros y a su vez viven juntos; en algunos casos se reparten el consumo de los bienes, servicios y gastos económicos del hogar. (pág.15)

Los roles y funciones del sistema primario hacen parte esencial dentro de las dinámicas familiares, las cuales son definidas como el “conjunto de condiciones en las que emergen mecanismos de regulación interna, los cuales involucran el funcionamiento, las formas de interacción, las funciones y roles asignados”. (Viveros, 2010)

Asimismo, es evidente que éstas:

Involucran todos aquellos aspectos suscitados en el interior de la familia, en donde todos y cada uno de los miembros están ligados a los demás por lazos de parentesco, relaciones de afecto, comunicación, límites, jerarquías o roles, toma de decisiones, resolución de conflictos y las funciones asignadas a sus miembros (Minuchis, 2002, pág. 3)

En síntesis, la dinámica familiar podría definirse como:

Todas aquellas relaciones o aspectos que se dan al interior del grupo familiar que le permiten a los miembros, interactuar en cada uno de los subsistemas a través de diferentes procesos como la comunicación, los roles, las normas, y relaciones aflorando sentimientos, emociones, ansiedades y conflictos, estableciéndose una interacción con aspectos de su entorno como el medio ambiente, la educación, la cultura, la religión, la política, la comunidad y la sociedad en general; en donde cualquiera de estos aspectos suceden individual o grupalmente en la familia, afectando a todos sus integrantes. (Cifuentes , Massiris , & Ruíz , 1998, pág. 22)

Es por lo que el acompañamiento familiar hace parte esencial dentro de las dinámicas familiares, ya que éste es indispensable porque:

Se involucran aspectos más complejos y esenciales que son vertebrales en la formación, como son: la formación en autonomía, formación en valores, normas y costumbres, desarrollo de habilidades para la vida, educación en destrezas básicas para el aprendizaje e incluso el manejo de las emociones. (Maestre, 2009, pág. 7)

Así, fue relevante profundizar en una investigación documental que permitió el estudio del conocimiento acumulado sobre diferentes experiencias frente al cambio en la familia que se genera a través de una discapacidad, como lo es “La familia frente a la discapacidad: Travesía hacia la aceptación y la inclusión social” de la autora Lucía Cabrera Mora, en el artículo internacional publicado en el año 2010 realizado para la Universidad IMCED, México D.F, este, tiene como propósito hacer una descripción teórica de la dinámica en que se ve inmersa la familia ante el nacimiento de un hijo (a) con discapacidad y las diferentes etapas de dicho proceso.

Para esta investigación se utilizó la técnica de entrevista semiestructurada de tipo cualitativa, orientándose desde las perspectivas teórico- sistemática donde se describen las experiencias de dos familias en las que en cada familia se presenta una ambivalencia notablemente marcada.

En el artículo se puede evidenciar que enfrentar un proceso de aceptación frente a un integrante de la familia con discapacidad, según Mora (2010):

Implica un gran reto para la familia, ya que a partir de ello tendrán que demostrar la resistencia del sistema al no permitir su desmoronamiento, enfrentándolo juntos y siendo flexibles para adaptarse a nuevas formas de interacción, o de lo contrario, si esto no sucede, el riesgo es que uno de los padres no esté dispuesto, poniendo fin al buen funcionamiento de dicho sistema familiar. (pág.7)

Es importante reconocer a través de la investigación, en qué nivel vital podría encontrarse cada familia, de manera que se pueda comprender según los integrantes del sistema primario qué tipo de interacción podría presentarse y, además, de qué forma empiezan a transformarse los vínculos al interior de la familia.

Inevitablemente, la familia entra en crisis siendo la discapacidad quizás, el detonante de un cambio de roles y un reajuste a las atenciones dentro del hogar, ya que las necesidades empiezan a ajustarse según el niño (a) que tiene la condición de discapacidad, el documento reafirma, “La autonomía familiar va a tener que ajustarse y atender necesidades, tales como: hospitalización, rehabilitación, educación especial, etcétera” (Mora L. C., 2010, pág. 10) Sin duda, la asimilación de este proceso representa para todos los integrantes de la familia, sin discriminar, un desafío y un reto que pone en riesgo la estabilidad y la superación familiar, tema que es de suma importancia dentro del proceso de investigación ya que permite avizorar los procesos en la dinámica, expectativas, planes y proyectos de vida familiar y personal que se ven alterados de forma más o menos radical en medio de este proceso.

Asimismo, el enfoque de Teoría General de Sistemas define a la familia como un sistema elemental donde existe un entorno de interacción y vinculación entre los parientes, que se basan no solo en rasgos de la personalidad en los miembros sino en el conocimiento de la familia como un grupo de identidad propia y un escenario donde existen un conjunto amplio de relaciones, siendo esta la razón por la cual al entorno primario se le define como sistema.

Cabe mencionar que este acompañamiento según Cerril (1993):

(...) es indispensable para cumplir con la función educativa desde los valores y principios que son útiles y funcionales para el sano desenvolvimiento de la persona en su dimensión comunitaria resaltando así dos aportes vitales a saber: el tiempo y el apoyo recíproco. (pág.23)

Algo similar ocurre con la comunicación, como lo expresa González (1985) “es un proceso esencial de toda la actividad humana, ya que se basa en la calidad de los sistemas interactivos en que el sujeto se desempeña y además tiene un papel fundamental en la atmósfera psicológica de todo grupo humano”. Además, en la comunicación se generan interacciones entre personas, que lleva a cabo un intercambio de actividades, presentaciones, ideas, orientaciones, intereses, y además, donde se desarrolla y manifiesta el sistema de relaciones sujeto-objeto, necesitándose como mínimo para su realización, dos personas, cada una de las cuales actúa como sujeto.

Por lo otro lado, es importante tener presente el acompañamiento familiar antes de adentrarnos en la asimilación, este no se define con la llegada de los periodos de escolaridad sino desde el mismo momento que niños (as) lo exigen, Piaget (1991) lo presenta como, “el contexto del hogar es su primer hábitat donde comienzan a surgir sus primeros afanes e inquietudes que despiertan su visión “científica”, de explorador y aventurero para tratar de comprender las situaciones que acontecen en su reducido mundo” (pág.87).

Por tanto, el acompañamiento familiar es fundamental ya que según Gabarro (2011):

Se traduce en buenos resultados, propiciando, a la vez, condiciones para el éxito escolar y como consecuencia el progreso personal y de su entorno inmediato, que es la familia y, luego, la institución educativa que tiene políticas afines a los logros de alto nivel. (pág.22)

Asimismo, para ampliar la comprensión de la categoría de “Asimilación” se relacionó con los siguientes planteamientos teóricos: Para la comprender el objetivo de la investigación es necesario mencionar el concepto de asimilación, que Piaget (1998) la define como:

Un organismo se enfrenta a un estímulo del entorno en términos de organización actual. La asimilación mental consiste en la incorporación de los objetos dentro de los esquemas, esquemas que no son otra cosa sino el armazón de acciones que el hombre puede reproducir activamente en la realidad. De manera global se puede decir que la asimilación es el hecho de que el organismo adopte las sustancias tomadas del medio ambiente a sus propias estructuras. Incorporación de los datos de la experiencia en las estructuras innatas del sujeto. La forma más sencilla de entender el concepto de asimilación es verlo como el proceso mediante el cual nueva información se amolda a esquemas preexistentes. (pág. 2)

Dicho lo anterior la asimilación comprende una aceptación y adaptación por parte de las familias, las cuales se desarrollan a través del duelo, ya que este es “Un proceso emocional y conductual definido, sujeto a variaciones individuales que dependen del carácter del sujeto con el “objeto” perdido, del significado que tiene para él esa pérdida y del repertorio de recursos de que dispone para contender con ella”. (Álvarez, 2015)

Para realizar el proceso de asimilación es importante comprender la definición de vínculo, donde Berenstein (1990) inicialmente define a la familia como “un conjunto de personas vinculadas por la pertenencia tanto al sistema de parentesco como al de la lengua”; de esta forma, la cultura y la sociedad establecen tres lugares en los vínculos de parentesco: el lugar del padre, la madre e hijo (a). Donde a su vez el padre y la madre tienen un vínculo de alianza; los padres con los hijos (as) tienen un vínculo de filiación y por último, los hijos (as) entre sí tienen un vínculo fraterno.

3 Análisis y Resultados

3.1 Contexto institucional de la Fundación Óyeme

La Fundación Óyeme ubicada en la comuna 12, barrio La América del municipio de Medellín fue creada en julio de 1966 bajo el nombre de Pro-Débiles auditivos. Esta institución nació como la primera escuela oralista de Antioquia, brindando alternativas comunicativas y educativas para personas con discapacidad auditiva ya que en la región no existía un lugar donde las personas sordas aprendieran a hablar.

En 51 años de trabajo de la Fundación ha tenido grandes transformaciones para su quehacer, pero sin modificar su labor de trabajar con población con discapacidad auditiva y/o trastorno específico del lenguaje. (Óyeme, 2017)

El objetivo de la institución es apoyar los procesos de inclusión familiar, escolar y laboral de las personas con discapacidad auditiva y/o trastorno específico del lenguaje, intentando disminuir las barreras significativas que impiden su desarrollo integral en los diferentes contextos. (Óyeme, 2017)

Otro rasgo importante, es reconocer el objeto social de la fundación, ya que este promueve el desarrollo de actividades y/o servicios de promoción de salud auditiva, prevención de las enfermedades auditivas, también en atención y rehabilitación de la salud auditiva de la población y, en este sentido, se encargará de prestar apoyo al mejoramiento del sistema de salud y bienestar de los ciudadanos en su capacidad auditiva y comunicativa. (Óyeme, 2017)

La Fundación cuenta con dos servicios, uno de ellos es el de salud, el cual se dedica al trabajo clínico en audiología y fonoaudiología, y también, con una unidad de apoyo a la inclusión en la cual se desarrollan programas orientados a ofrecer ayudas profesionales para esta población en los contextos familiar, escolar y laboral.

Desde el servicio de salud se cuenta con diversas pruebas audiológicas, las cuales permiten diagnosticar de forma temprana una condición auditiva en niños (as), estas pruebas son para determinar el umbral de audición de la persona, detectar la hipoacusia y evaluar la habilidad del lenguaje oral de cada niño (a).

En cuanto al apoyo a la inclusión, hay varios programas los cuales ayudan a un desarrollo integral de niños (as) y jóvenes con discapacidad auditiva y/o trastorno específico del lenguaje, los cuales están divididos de la siguiente forma:

- Estimulación temprana, llamado dentro de la Fundación **creciendo juntos**, el cual se enfoca en niños y niñas entre los 0 y 5 años, teniendo en estos momentos un aproximado de 10 niños (as). Este programa se encarga de estimular el desarrollo de los niños y niñas en las diferentes dimensiones del desarrollo, con énfasis en la estimulación de habilidades auditivas, lingüísticas y comunicativas con una intensidad de 3 horas semanales.
- Apoyo a la inclusión escolar, el cual es llamado **comuniquémonos** con 4 niveles en los que se desarrollan habilidades cognitivas, auditivas, lingüísticas y comunicativas orales que favorezcan los procesos de inclusión escolar de niños(as) y adolescentes con deficiencia auditiva y/o alteración del lenguaje. Su población son niños, niñas y jóvenes entre los 5 y 19 años con deficiencia auditiva, usuarios de implante (Coclear o Baha) o audifonos que se encuentren en proceso de desarrollo de la lengua oral, contando con aproximadamente 130 personas, con una intensidad de 3 horas semanales.
- Apoyo a la inclusión laboral, llamado **talentos** el cual es el encargado de apoyar los Procesos de Inclusión Laboral de Personas con Discapacidad Auditiva y se desarrolla en tres

fases: la primera es el desarrollo de habilidades para la vida y de competencias laborales generales, el segundo es el acompañamiento en la selección, matrícula, permanencia y promoción en programa de formación para el trabajo y por último el apoyo a los procesos de selección y vinculación laboral de personas con discapacidad auditiva.

- Programa de orientación a docentes, todas las personas con discapacidad auditiva y/o trastorno específico del lenguaje tienen derecho a la educación por eso la Fundación hace acompañamiento a las instituciones educativas 4 veces por año, para fortalecer varios aspectos como: 1. La disposición y motivación de la persona con discapacidad y su familia, 2. La disposición actitudinal y aptitudinal por parte de los directivos y docentes de las instituciones de educación, 3. El diseño y desarrollo de currículos flexibles que posibiliten el acceso al aprendizaje de todos los estudiantes, teniendo en cuenta sus condiciones particulares y 4. La implementación de los ajustes razonables requeridos en el aula de clase y la institución en general para el acceso de todos los estudiantes al ámbito escolar.
- Programa de prevención, detección y atención temprana de niños y niñas con pérdidas auditivas, llamados dentro de la Fundación **PYP**, este programa busca prevenir pérdidas auditivas en los menores, detectar y atender tempranamente signos de alerta que puedan indicar la presencia o posibilidad de un compromiso auditivo durante la primera infancia, desde la sensibilización, la estimulación comunicativa y lingüística, instruir a los entes educativos, evaluaciones audiológicas y asesorías a las familias.
- Plan padrino es una iniciativa para que personas naturales o empresas acompañen paso a paso a un niño o joven con discapacidad auditiva y/o trastorno específico del lenguaje, aportando una cuota mensual para sus procesos en la fundación.
- Por último, el programa de familias, el cual es un programa de fortalecimiento de las competencias básicas desde lo individual, conceptual y social para acompañar el desarrollo integral de los niños, niñas y adolescentes tomando una perspectiva de derechos. (Óyeme, 2017)

Para la prestación del servicio, se cuenta con personal idóneo: Profesionales en las áreas de Fonoaudiología, Psicosocial, Licenciados en Educación, en Educación Especial y Especialistas en Audiología. La institución cuenta, además, con equipos audiológicos de alta tecnología para la prestación de los servicios ofertados.

Desde pedagogía y fonoaudiología se desarrolla el acompañamiento semanal para desarrollar las habilidades requeridas para las personas y también un acompañamiento en asesorías escolares para evidenciar como los niños (as) llevan los procesos educativos en los colegios.

El área psicosocial se divide en dos ramas, una de ellas es la psicología que es la encargada de dar asesorías individuales a los niños (as) y jóvenes, y el otro es el área de trabajo social, el cual se encarga de las asesorías con padres de familias y el apoyo a programas en temas socio - familiares.

Es importante precisar que dentro de la Fundación la característica principal de las personas atendidas es, que tengan un diagnóstico médico de pérdida parcial o total de audición que genera una discapacidad en el niño (a) la cual retrasa su proceso de aprendizaje de lecto -escritura, de allí es de donde se centra el actuar, ya que esta Fundación es un apoyo para este proceso. (Óyeme, 2017)

Es allí, donde es muy relevante comprender que la discapacidad auditiva se define como la pérdida o anormalidad de la función anatómica y/o fisiológica del sistema auditivo, y tiene su consecuencia inmediata en una discapacidad para oír, lo que implica un déficit en el acceso al lenguaje oral. Partiendo de que la audición es la vía principal a través de la cual se desarrolla el lenguaje y el habla, se debe tener presente que cualquier trastorno en la percepción auditiva del niño y la niña, a edades tempranas, va a afectar a su desarrollo lingüístico y comunicativo, a sus procesos cognitivos y, consecuentemente, a su posterior integración escolar, social y laboral. (Confederación Española de Familias de Personas Sordas FIAPAS, 2010).

Debido a la deficiencia auditiva, los niños (as) que la poseen, tienen algunas dificultades sociales para desarrollarse en su entorno, esto lo menciona la Guía técnico- pedagógica sobre las necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad auditiva del Gobierno de Chile, como:

La dificultad que presentan algunas personas para participar en actividades propias de la vida cotidiana, que surge como consecuencia de la interacción entre una dificultad específica para percibir a través de la audición los sonidos del ambiente y dependiendo del grado de pérdida auditiva, los sonidos del lenguaje oral, y las barreras presentes en el contexto en el que se desenvuelve la persona. (Ministerio de Educación, Gobierno de Chile , 2007, pág. 7)

Evidentemente, es importante que las personas que son diagnosticadas con discapacidad auditiva tengan un proceso integral que les permita vincularse e incluirse a su entorno, para de esta forma, conseguir adaptabilidad y por lo tanto una mejora sustancial en su calidad de vida tanto a nivel personal, como familiar y social.

3.2 Caracterización de las familias de los niños (as) con discapacidad auditiva

A partir de la discapacidad auditiva, anteriormente definida, que presentan los niños (as) de la Fundación Óyeme, se ejecutó el proyecto de investigación en la población de niños (as) entre los 8 y 10 años que se encuentran vinculados a esta institución, esta edad fue seleccionada debido a que estos se encuentran en una edad en la que por su proceso de aprendizaje y su desarrollo requieren mayor atención por parte de las familias, ya que el cuidado que se les brinde durante esta etapa será definitiva para su desarrollo personal, familiar y social, y por lo tanto determinante en su proyecto de vida.

Asimismo, las familias elegidas para realizar el proceso investigativo tuvieron como característica, su permanencia y constancia dentro de los programas de la Fundación, ya que esto permitió que el proceso se pueda llevar a cabo de una forma íntegra y que la información brindada y recolectada fuera acertada y precisa.

Antes de iniciar el proceso de caracterización, se explicó a las familias sobre qué temas se iban a desarrollar en la aplicación de la técnica y además se le informó frente a la intencionalidad de la actividad.

Posteriormente, la profesional en práctica y el o la acudiente firmaron un consentimiento informado que tiene las claridades pertinentes frente al uso de la información suministrada y además, es importante tener en cuenta, que la técnica fue aplicada de forma individual y personal al cuidador (a) permanente del niño (a) vinculado a las Fundación.

Asimismo, se iniciaron las preguntas establecidas dentro del formato de caracterización, que contiene información relacionada con: la tipología familiar, el ciclo vital, las personas que conforman el hogar, la dinámica familiar y el aspecto económico del sistema primario de cada niño (a) con discapacidad auditiva.

Finalmente, se sistematizó la información y se realizó un análisis de las variables que se obtuvieron durante la ejecución de las caracterizaciones, para de esa manera determinar los criterios de las familias con las cuales se inició luego un proceso de entrevista semiestructurada.

A partir de ello, se ejecutó este proyecto de investigación que tiene como propósito producir conocimiento desde el análisis de los cambios que se generan en las dinámicas familiares por la presencia de un niño (a) con discapacidad auditiva centrándose en la indagación de las experiencias de las familias desde una mirada holística que permite identificar el efecto de un diagnóstico de discapacidad desde una potencialidad o un conflicto en el sistema primario.

Para desarrollar esta técnica es importante la comprensión del concepto de familia que es definido, según Alberdi (1999) (citado en Valdivia, 2008) como:

(...) un grupo de personas que están relacionadas por el afecto, el matrimonio o la filiación, comparten una ideología acerca de la socialización de sus miembros y a su vez viven juntos; en algunos casos se reparten el consumo de los bienes, servicios y gastos económicos del hogar. (págs. 15-22)

Dadas estas características de la familia, es evidente que este grupo es el primer afectado cuando uno de los miembros sufre algún cambio o condición, por ello es importante tener claridad que la “familia” es considerada como un sistema en el que se desarrollan un conjunto interacciones entre diversos individuos que, como lo explica Caparros (s.f), profesora de Trabajo Social, el sistema familiar es:

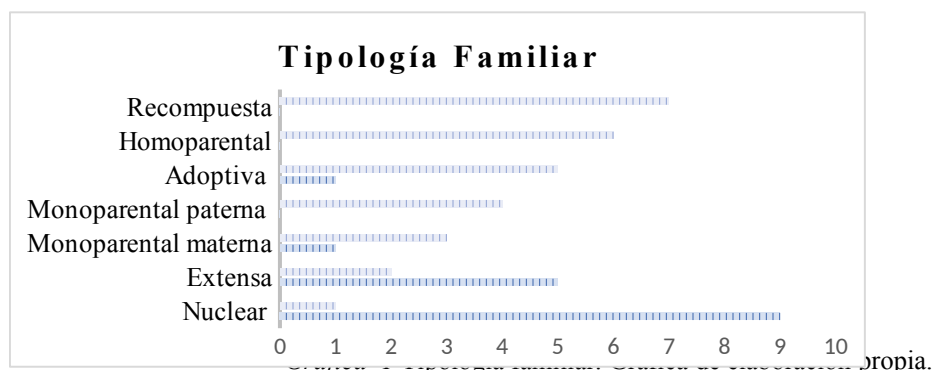
(...) más que la suma de sus partes individuales; por tanto, la familia como sistema está vitalmente afectada por cada unidad del sistema, de manera que lo que ocurre a un miembro, de inmediato tiene sus repercusiones en todos los demás y viceversa. (pág. 56)

se encontraron los siguientes hallazgos: El primer dato a indagar fue respecto al tema de tipología de familia, frente al cual Jauregui (1998) afirma que, “hace referencia a unas determinadas composiciones que permiten identificar los miembros de una familia según sus lazos de filiación, parentesco, afinidad y afecto” y la clasifica de la siguiente forma:

- **La familia nuclear:** Donde viven dos generaciones, los Padres y los hijos.
- **La familia extensa:** Aquella integrada por tres generaciones: Abuelos, padres e hijos.
- **La familia extensa ampliada:** Integrada por las tres generaciones: Abuelos, Padres e hijos, y los parientes colaterales: tíos, primos u otros familiares de distintas generaciones.
- **La familia extensa modificada o recompuesta:** Que reconoce la convivencia bajo un mismo techo de varios núcleos familiares.
- **La familia monoparental:** Formada por una Madre y los hijos o un Padres y los hijos.
- **La Familia adoptiva:** Que reconoce la crianza de un niño o un grupo de niños 30 sin lazos parentales, pero que actúa como su propia familia, confiriendo derechos, obligaciones y estableciendo vínculos similares a los que otorga la familia de sangre.

A partir de esta información, durante la realización de las caracterizaciones se pudo evidenciar que, de las 15 familias entrevistadas, 9 manifiestan ser nucleares, siendo esta la tipología con más frecuencia en las familias caracterizadas, 5 manifiestan ser extensas, y 1 de tipo monoparental materna, de las mismas no se hallaron familias de tipo monoparental paterna, homoparental ni recompuesta.

Los datos anteriormente mencionados se sustentan en la siguiente gráfica:



Es importante tener en cuenta que una de las familias que presentaron tipología extensa, tiene la particularidad de que es a su vez adoptiva, ya que en esta se identifica a la niña como hija de crianza a partir los 7 años, debido a que esta no es biológica, esto sucedió porque la madre se fue a trabajar a otro país y por ende, permanece al cuidado de la madre de su ex pareja, aquí la madre adoptiva manifiesta que “yo fui la persona que se dio cuenta de la sordera de la niña porque la

mamá siempre decía que ella era bruta y que no entendía, hace más o menos 1 año que ella se fue y pues, yo empecé a pedirle citas a la niña y hace como 6 meses me di cuenta que tenía esa enfermedad, la mamá esta en este momento en otro país y le manda plata a veces” (Comunicación directa, abuela de crianza, 24 de septiembre del 2019)

En este caso específico, se hace evidente que aunque la madre permaneció con la niña por 7 años, solo fue hasta que la madre adoptiva empezó a darle los cuidados de crianza, que se llegó a la conclusión del diagnóstico, esto puede deberse al desconocimiento de la madre biológica en cuanto al significado de la discapacidad debido al hecho de que es primeriza, lo cual pudo retrasar en gran medida, la realización del diagnóstico y por lo tanto el proceso de la niña, por el contrario, se hace visible que la madre adoptiva, que ya ha tenido experiencia en la crianza, encuentra que la reacción de la niña a ciertos estímulos en la vida cotidiana es diferente a la de los otros niños (as) y por lo tanto logra generar el espacio para que se diagnostique la discapacidad auditiva.

Además, frente a los resultados recolectados en general, es importante resaltar que a pesar de las dificultades familiares que se presentan cuando se da a conocer el diagnóstico, dentro de la muestra, son pocas las familias que se han disuelto, ya que evidentemente el grupo con mayor repetición es el de tipología nuclear.

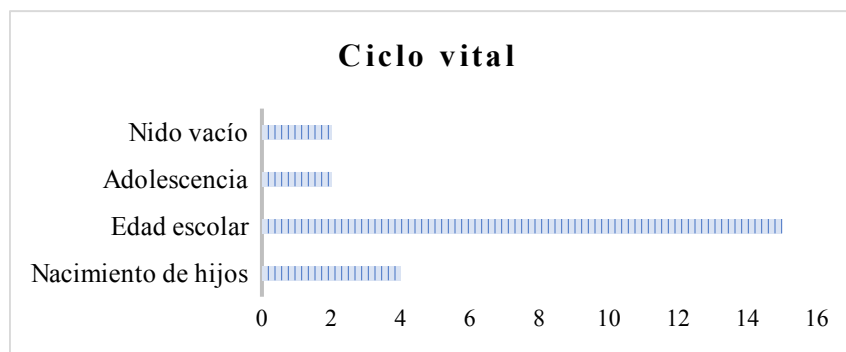
Por otro lado, teniendo en cuenta esta información, se buscó también conocer en qué etapa se encuentra la familia, ya que esto es bastante significativo a la hora de comprender las dinámicas familiares, por ello se indagó por el ciclo vital, entendido por Glick, Berman, Clarkin, & Rait, (2001) como:

Las familias al igual que los individuos, evolucionan a través de unas fases que se conocen comúnmente como el ciclo evolutivo familiar. Este ciclo incluye las transiciones o acontecimientos vitales esperados por los que pasan la mayoría de las familias a lo largo de su desarrollo, en una secuencia bastante predecible, aunque variable, así mismo, incluye el afrontamiento de los cambios sociales, económicos, sociodemográfico, políticos y demás que se presentan en el día a día. (pág.107)

En este sentido, durante la investigación se pudo contemplar en qué momento o fase se encuentra cada sistema primario. Durante el desarrollo de la técnica se logró percibir que algunas de las familias actualmente se encuentran en más de un ciclo vital, debido a que, las 15

entrevistadas actualmente se posicionan en edad escolar y, además, de ellas 4 también están en nacimiento de hijos, 2 en adolescencia y 2 en nido vacío.

Esta información, se encuentra especificada en la siguiente gráfica:



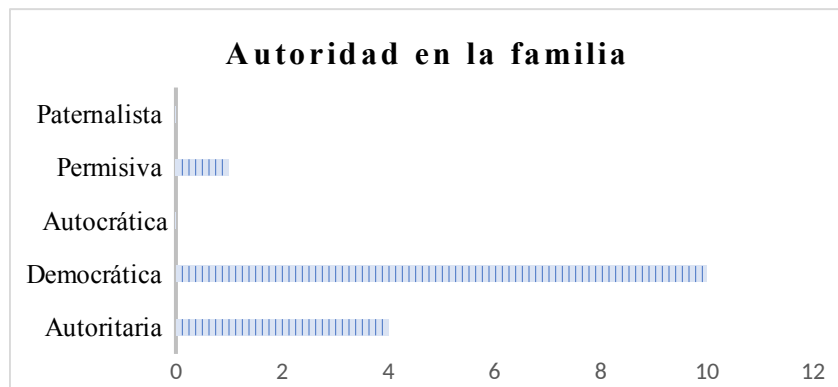
al de las familias. Gráfica de elaboración propia.

Por lo otro lado, se indagó sobre la autoridad en la familia, donde se logró encontrar como referente importante a Pérez Porto (2009) (citado por Bustamante, 2017), quien considera este concepto como “una modalidad de dominación debido a que implica obediencia por parte de otros” entendiéndose que esta comprende la facultad de mandar o gobernar en este caso sobre el sistema primario.

Es así como claramente, se comprende que la autoridad en la familia es asignada culturalmente a los padres, a quienes les es concedido el poder y por lo tanto la imposición de las normas en el hogar, frente a este tema López (2007) encuentra que según estudios realizados por algunos autores, existen tres tipos de autoridad más relevantes a nivel social, donde se menciona sobre este tema que “hay ciertos modos de ejercer la autoridad por parte de los padres hacia los hijos, de diferentes edades y clases sociales, llegando a concluir tres estilos de control parental: autoritario, permisivo y democrático”. (pág. 237)

En la investigación realizada se pudo encontrar que en las familias evaluadas vinculadas a la Fundación Óyeme, la autoridad en gran medida se aplica de forma democrática, siendo 10 familias las que manifiestan estar dentro de esta opción, además, en 3 de ellas se afirma que es autoritaria y en 1 que es permisiva; de ellas, ninguna familia manifiesta estar en autoridad autocrática o paternalista.

Estos resultados se ven reflejados en la siguiente gráfica:



Gráfica 3 Autoridad en la familia. Gráfica de elaboración propia.

Frente al análisis de estos resultados, es importante tener en cuenta, que la autoridad democrática, teóricamente hace alusión a la siguiente afirmación realizada por Díaz (1974):

En el estilo democrático, los padres parten de una aceptación de derechos y deberes de los hijos, establecen reglas claras apoyadas en el razonamiento. La comunicación con los hijos es frecuente y abierta, escuchan su punto de vista, a la vez que expresan su propia opinión. (pág. 28)

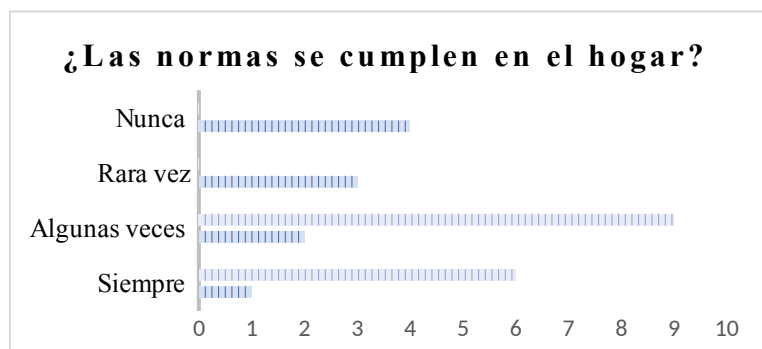
Con referencia a este tema, se pudo analizar durante la realización de la caracterización que las familias comprendían como “autoridad democrática”, un acuerdo más entre padres que una comunicación integral entre los miembros de la familia, lo cual, en cierta medida difiere con la conceptualización de este término, ya que la democracia se refiere a la distribución del poder y la participación de todos los integrantes en la toma de decisiones y evidentemente, las familias manifestaron frente a esta área, que no se tiene en cuenta la opinión de sus hijos (as) a la hora de ejercer la autoridad en el hogar, sino que esta es un acuerdo mutuo entre los padres.

De la misma forma, cuatro familias manifestaron que la autoridad se ejerce con un estilo autoritario, entendiendo que este se da “cuando el padre o la madre valoran la obediencia ciega, creen en la restricción de la autonomía del hijo, aprecian sobre todo la obediencia, la dedicación a las tareas marcadas y, como formas de control, recurren a castigos severos” (Baurind, 1971, pág. 28), opción en la cual, las familias manifestaban que los hijos (as) deben seguir de forma obligatoria las normas impuestas por los padres en el hogar.

Además, es importante en este punto también comprender que la autoridad permisiva se refiere a un tipo de estructura en la cual “el hijo adquiere plena potestad para hablar, opinar, juzgar, actuar y decidir, en todo momento, lugar y circunstancia, diluyendo así, completamente, los límites y la autoridad en el hogar” comprendiendo que estas familias carecen de límites que permitan una sana convivencia. (Samper, pág. 2) Este término se da a conocer, teniendo en cuenta que una de las familias manifestó este estilo de autoridad dentro del hogar.

Con relación a la información anterior, es pertinente indagar sobre qué tipo de normas son las establecidas en el hogar por la (s) personas (as) que ejercen la autoridad, siendo importante comprender que la palabra “normas” según el Diccionario de la Real Academia Española son las “reglas que se deben seguir o a que se deben ajustar las conductas, tareas, actividades” (RAE, s.f.), en este punto, se dieron a conocer que las normas más generales que se le asignan a los niños (as) son: hacer las tareas del colegio, organizar el cuarto, el respeto por la familia y la obediencia; según las mismas, 9 familias mencionaron que algunas veces se cumplen las normas ya que los niños (as) presentan el diagnóstico auditivo y se hace más compleja la comunicación y comprensión de la orden, 6 también indican que siempre se cumplen las normas y de ellas, ninguna refiere que las normas se cumplen rara vez o nunca.

También frente al cumplimiento de las normas, se pudo evidenciar que los niños (as) con discapacidad auditiva, en algunos momentos no cumplen las normas ya que se sienten en una posición privilegiada por la atención que se les brinda debido a su condición, frente a esto los padres afirmaron que “en ocasiones, quiere manipularnos porque sabe que nosotros como papás le brindamos todo lo que quiere, entonces no cumple las normas, victimizándose y toca ponernos firmes para que cumpla sus responsabilidades”. (Comunicación directa, madre, 24 de septiembre del 2019)



En la siguiente grafica se evidencian los datos anteriormente mencionados:

Gráfica 4 ¿Las normas se cumplen en el hogar? Gráfica de elaboración propia.

De la misma forma, se indagó sobre los estilos de comunicación en las familias, pregunta en la cual las personas entrevistadas expresaron que, en 13 familias es adecuada, en 1 es desviada y 1 es conflictiva.

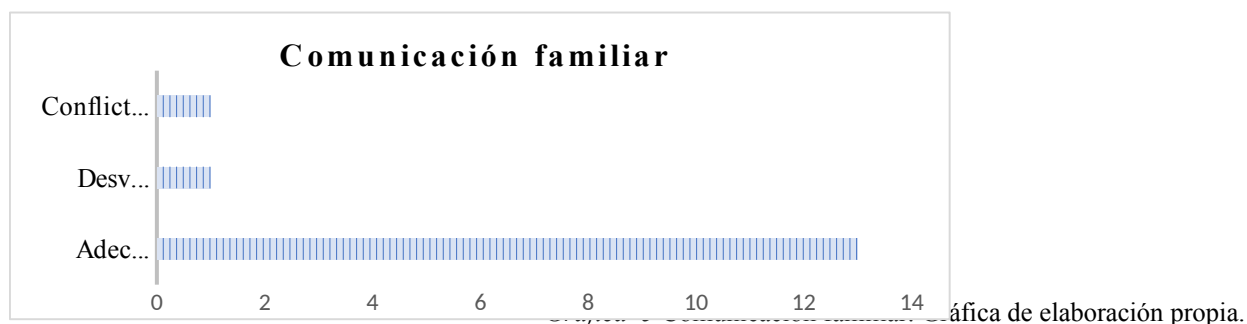
Conviene subrayar que las familias afirmaron que consideran una comunicación adecuada cuando hay respeto al hablar entre los parientes, también entienden por desviada cuando no se dialogan los temas, sino que se quedan en silencio sin manifestar sus sentimientos y conflictivas cuando se genera alguna agresividad física o verbal.

Frente a este tema, es importante tener presente a que se refieren estos tipos de comunicación explicados por Hofstadt (2003) como:

- **Comunicación asertiva o adecuada:** La persona con un estilo de comunicación asertivo, en el sentido en que es capaz de expresar sus sentimientos, ideas y opiniones, haciéndolo de forma que, aun defendiendo sus propios derechos, se respeten de forma escrupulosa los derechos de los demás. Cuando hace esto, además de permitirlo hace que los demás se expresen libremente. Asimismo, la forma de expresarse del asertivo va a ser adaptada al contexto donde se desarrolla la comunicación y contribuye a facilitar que se resuelvan los problemas inmediatos que se pueden presentar en el proceso de comunicación, a la vez que se minimiza el riesgo de que en futuros intercambios aparezcan problemas.
- **Comunicación pasiva o desviada:** En general, la persona que posee un estilo de comunicación inhibido vive preocupada por satisfacer a los demás y es incapaz de pensar en la posibilidad de enfrentarse a alguien en cualquier sentido. Una de sus características generales es que son personas que no defienden sus propios derechos si para ello tienen que dejar de lado los de los demás y, en ocasiones, ni siquiera en los casos en que no afecta para nada a los derechos de los demás.
- **Comunicación agresiva o conflictiva:** Al contrario que la persona que presenta un estilo de comunicación inhibido, la persona con un estilo de comunicación agresivo se caracteriza porque no sólo se preocupa por defender a cualquier precio sus derechos, sino porque su

forma de defenderlos normalmente lleva aparejada la falta de respeto hacia los derechos de los demás, incluso cuando esto es absolutamente innecesario para defender los propios. El estilo de comunicación agresivo conlleva, como característica general, el hecho de que implica agresión, como su propio nombre indica, y también desprecio y dominio hacia los demás.

De esta forma y en relación con los datos mencionados con anterioridad, la siguiente gráfica da cuenta de la información frente a los estilos de comunicación familiar:



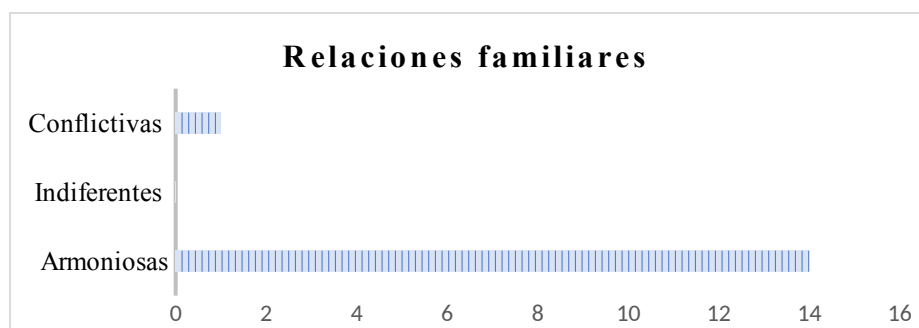
Para complementar los datos recolectados, se consultó a la familia sobre el tipo relación que hay entre los miembros del sistema primario, lo cual, generó unos resultados que en gran medida corresponden o concuerdan con el estilo de comunicación (anteriormente mencionado) que se da dentro de los hogares, generando como resultados que 14 familias manifestaron que la relación entre sus miembros es armoniosa, siendo esta el dato que contiene mayor número de repeticiones, 1 conflictiva y ninguno presentó una relación indiferente dentro de su núcleo familiar.

Aquí se logró analizar que, aunque una de las familias presenta una comunicación desviada, indica que en general las relaciones son armoniosas, término que significa que “hay correspondencia entre sus partes” (RAE.), las otras 13 familias que indicaron que las relaciones son armoniosas fueron las mismas que manifestaron una comunicación adecuada entre los miembros del núcleo familiar.

Finalmente, es importante tener en cuenta el caso específico de la familia que indicó que la comunicación dentro del hogar se daba de forma conflictiva, dado que es la misma que mencionó una relación de conflictos entre los parientes, entendiendo el concepto de conflicto como

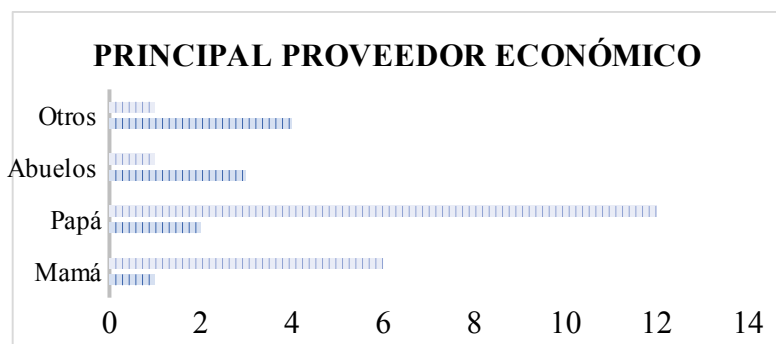
“problema, cuestión, materia de discusión” (RAE), es importante mencionar que esta familia es extensa y que la autoridad brindada a los niños (as) es por parte de la abuela debido a que ella explica, que los dos padres tienen la condición de discapacidad auditiva y delegaron la responsabilidad a ella, ya que estos manifestaron “no sentirse preparados para criar los niños (as), ni tampoco están interesados en que ellos (as) lean o mejoren su lenguaje, ya que como ellos (as) también son sordos, no ven la necesidad de que los niños aprendan esas cosas”(Comunicación directa, abuela materna, 24 de septiembre del 2019)

Teniendo en cuenta esta información anteriormente brindada, la siguiente gráfica reafirma los datos mencionados:



Gráfica 6 Relaciones familiares. Gráfica de elaboración propia.

Por otra parte, también se pudo indagar frente al tema de la provisión en los hogares, en el cual de las 15 familias entrevistadas se logró percibir que algunas de ellas actualmente tienen más de un proveedor, y estas indican que en 12 de ellas el padre es un proveedor principal, de estas en 7 familias él es el único, en 4 comparte responsabilidades económicas con la madre y en 1 con el abuelo, además, en 4 familias la madre es la proveedora principal y en 1 otra persona es quien provee los recursos a la familia. Así se demuestra en la siguiente gráfica:



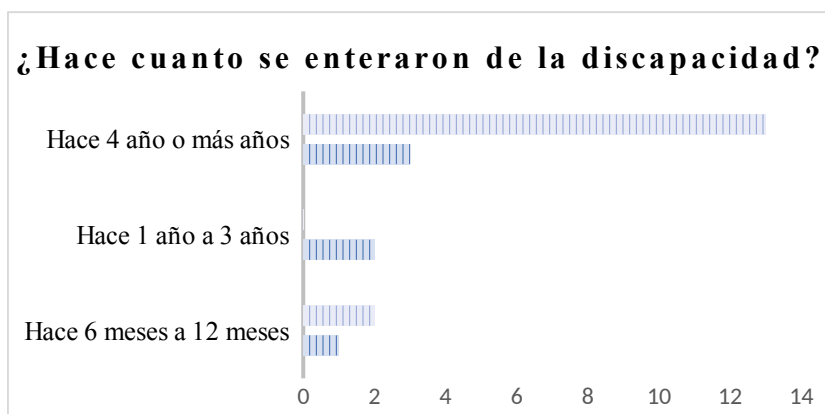
Gráfica 7 Principal proveedor económico. Gráfica de elaboración propia.

Es importante mencionar que, aunque la mayoría de las familias manifestaron que la autoridad se ejerce de forma democrática, las personas entrevistadas expresaron que las normas siguen siendo establecidas por el proveedor, haciendo evidente que la provisión económica sigue siendo un elemento determinante a la hora de ejercer poder sobre el núcleo familiar.

Es en este punto, donde es muy importante resaltar, que a pesar de los cambios que se han generado a nivel social frente a la familia y su dinámica, aún prevalece en muchas familias un patrón de roles definidos a través de los tiempos que hacen parte de la cultura, siendo unos “propios del hombre” y otros “propios de la mujer”, esto es mencionado en un estudio en España por López G (1984) en el cual se sostiene el rol de acuerdo al sexo, donde el autor manifiesta que el rol sexual “se refiere a los comportamientos, sentimientos y actitudes que se consideran propios del hombre o de la mujer (...) adquiriendo en este sentido una base más cultural” (pág. 68).

Por consiguiente, al ser tener unos roles o reglas sociales de comportamiento, profundamente marcados en la actualidad, es evidente que cuando se presenta la discapacidad auditiva en un hijo (a), el padre sigue posicionado en su rol de proveedor, mientras que la madre es quien se ve directamente afectada pues es la persona que toma la responsabilidad de los cuidados especiales, enseñanzas y desarrollo del niño (a).

Es así, como dentro de la misma caracterización realizada, se indagó con las personas entrevistadas, sobre hace cuánto tiempo se enteraron de la discapacidad auditiva de los niños (as) las familias y se encontró que, de las 15 familias entrevistadas, 13 manifiestan que se enteraron de las discapacidades de los niños (as) hace 4 años o más y 2 afirman que se enteraron hace aproximadamente 6 a 12 meses. La siguiente gráfica expone los datos manifestados:



¿Hace cuanto se enteraron de la discapacidad? Gráfica de elaboración propia.

Al realizar esta pregunta, se pudo evidenciar que las familias han experimentado o aun experimentan sentimientos de dolor o de dificultad para asumir la condición que tienen los niños (as), algunas de las madres expresaron lo complejo que ha sido aceptar la discapacidad auditiva y se afligen en medio de la respuesta. Esto teóricamente se ha podido evidenciar, ya que como lo afirma Cabrera (2010)

Enfrentar el suceso del nacimiento de un hijo de educación especial implica un gran reto para la familia, ya que a partir de ello tendrán que demostrar la resistencia del sistema al no permitir su desmoronamiento, enfrentándolo juntos y siendo flexibles para adaptarse a nuevas formas de interacción, o de lo contrario, si esto no sucede, el riesgo es que uno de los padres no esté dispuesto, poniendo fin al buen funcionamiento de dicho sistema familiar. (pág. 7)

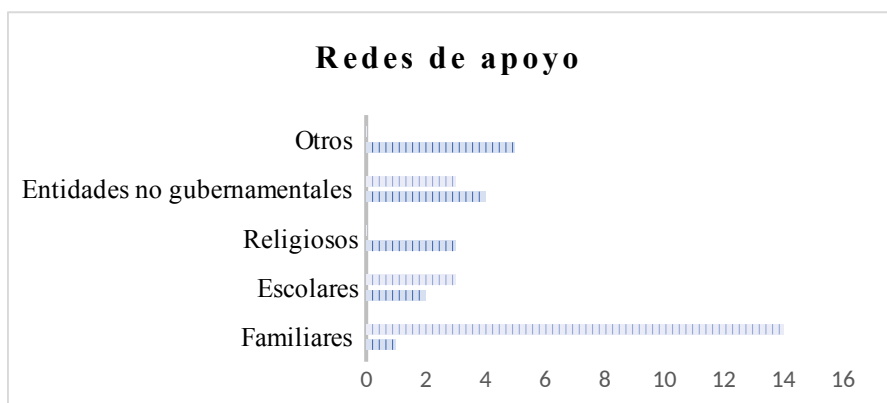
De allí, se puede analizar que, aunque ciertos padres manifiestan que el primer sentimiento fue de dolor, algunos han logrado superar y sobrellevar la condición del niño (a) mientras que otros, aún se encuentran en la etapa de aceptación de la discapacidad auditiva y es importante tener en cuenta que, en muchas ocasiones, el tiempo que llevan las familias de conocer el diagnóstico no influye en si han logrado asimilarlo o no.

Para finalizar, se indagó que las 15 familias entrevistadas, sobre sus redes de apoyo, concibiendo este concepto como Speck (1989) (citado en (Guerra, 2016)) “un grupo de personas, miembros de la familia, amigos y otras personas, capaces de aportar una ayuda y un apoyo tan reales como duraderos a un individuo o a una familia”.

Las redes de apoyo cuentan con una gran importancia para una familia con discapacidad debido a que, como lo indica Lucia Cabrera Mora en su artículo “La familia frente a la discapacidad: Travesía hacia la aceptación y la inclusión social”, la red social con la que cuente la familia facilitará en gran medida la forma en la que el sistema primario afronte esta condición y aprenda a llevarlo, así lo especifica:

La red social con la que cuente la familia va a jugar un papel importante. Dentro de esta red se encuentran los amigos y las familias de origen de la pareja, a quienes pueden acudir para recibir todo tipo de ayuda. Sin duda, contar con su presencia es fundamental, ya que son el primer apoyo en la etapa de asimilación que plantean nuevos desafíos a la estabilidad familiar, así como la superación de la depresión y evitar su tendencia al aislamiento (...) la posibilidad que la familia tenga (hablando tanto de recursos económicos como emocionales), podrá brindar las atenciones y cuidados a este integrante, y se les facilitará la elaboración del duelo. (Mora L. C., 2010, pág. 10)

En este último punto, algunas indicaron que actualmente tienen más de una red de apoyo por lo cual, 10 familias solo tienen redes de apoyo familiares, 2 tienen familiares y escolares, 2 familiares y de entidades no gubernamentales, 1 tiene apoyo de entidades no gubernamentales, familiares, escolares y 1 cuenta solo con el apoyo de entidades no gubernamentales. La siguiente grafica demuestra los datos mencionados:



Gráfica 9 Redes de apoyo. Gráfica de elaboración propia.

De acuerdo con todos los datos recolectados durante la aplicación de la caracterización realizada en la Fundación Óyeme, se pudo analizar de forma específica temas que respectan a la

transformación de las dinámicas familiares cuando un niño (a) padece una discapacidad, en este caso específico, auditiva.

Durante la aplicación de esta técnica de investigación, se buscaba caracterizar a 15 de las familias que se encuentran vinculadas a la Fundación y en las cuales los niños (as) con discapacidad auditiva tienen entre 8 y 10 años, a través de esta se logró identificar datos importantes sobre la etapa en la que se encuentra la familia, sobre quien ejerce la autoridad dentro del hogar y por lo tanto, que persona impone las normas, como es la comunicación y las relaciones familiares y quien es el proveedor principal, estos datos fueron elegidos, pues a través de ellos se logra establecer como son las dinámicas dentro de la familia.

También a través de esta, se puede comprender como los roles dentro de las familias actuales siguen adaptados de una forma cultural, comprendiendo que durante el proceso de investigación se hace evidente que aún hay unos patrones sociales de comportamiento impuestos donde cada integrante del núcleo familiar tiene unas funciones específicas a las cuales se limita.

También, esta caracterización logra contener datos de gran relevancia para la investigación, ya que permite el acceso a información para realizar un análisis de diferentes características de las familias y a través de este, generar propuestas que fortalezcan de forma sustancial la intervención de la Fundación en el área socio – familiar.

Además, esta herramienta fue de gran importancia a la hora de identificar los cambios que se generan en las dinámicas familiares debido a que, en gran medida, esta caracterización logra dar luces de los cambios relacionales que se viven dentro del hogar cuando una discapacidad empieza hacer parte del estilo de vida de una familia.

Finalmente, es importante resaltar que este capítulo logra responder forma íntegra al primer objetivo específico de la investigación y produce datos de gran relevancia que, a través de su análisis, permiten dar respuesta al objetivo central de la investigación realizada.

3.3 Asimilación de las familias frente a la discapacidad auditiva del niño (a)

En el presente capítulo describe como es el proceso de asimilación desde la comunicación y las dinámicas familiares posterior al diagnóstico de discapacidad auditiva en un niño (a), teniendo en cuenta que estas desencadenan una serie de cambios que afectan los roles, las

emociones y las relaciones familiares, las cuales se caracterizan por ser potenciales o debilitantes.

Con el fin de identificar la asimilación Álvarez (2015) plantea la siguiente afirmación es “un proceso emocional y conductual definido, sujeto a variaciones individuales que dependen del carácter del sujeto con el “objeto” perdido, del significado que tiene para él esa pérdida y del repertorio de recursos de que dispone para contender con ella” (pág.7).

Así mismo los cambios familiares se identifican en varios ámbitos como (cita Ortega, 2012) Nuñez (2003):

En la económica, los aspectos sociales y lo referente a la educación se convierten, también, en aspectos que influyen en la dinámica familiar; por lo que es importante conocer la magnitud en que estos determinan las características particulares de cada familia. Además, dependiendo de la manera en que los padres hagan frente a las demandas y necesidades de su hijo (a) con discapacidad, influirá en la dinámica familiar”. (pág.10)

A partir de los conceptos anteriormente descritos, se elaboró un proceso investigativo con las familias de los niños (as) entre los 8 y 10 años para identificar como afrontan ellas la discapacidad auditiva con todas las transformaciones que esta trae y puede cambiar potencial o de forma debilitante las dinámicas familiares.

Para identificar las transformaciones que ocurren, se realizó una entrevista semiestructurada a 3 familias, las cuales fueron escogidas después de la aplicación de la caracterización a las 15 familias que asisten de forma constate, al momento de la selección se definieron varios criterios: el primero fue que las familias demostraran buena apertura al momento de responder las preguntas, también se definió que 1 de las 3 familias se hubieran dado cuenta de la discapacidad hace menos de un año, otro criterio fue que 2 de las familias se hubieran dado cuenta de la discapacidad hace más de 4 años y se definió fuera un niño y una niña en cada entrevista correspondiente.

Con respecto a esta pregunta, una de las familias confirmó que se dio cuenta de la discapacidad del niño en mayo del año 2019, aunque se tenía sospechas de que el niño tenía una dificultad auditiva no era seguro el diagnostico, hasta el presente año que se descubrió que tenía Hipoacusia mixta que es “una combinación de hipoacusia conductiva e hipoacusia

neurosensorial, lo que implica que hay daños tanto en el oído externo o medio como en el oído interno. La severidad de este tipo de hipoacusia oscila entre leve y profunda”. (Cochlear, 2011)

Otra familia se dio cuenta del diagnóstico cuando el niño tenía 4 años, decidieron realizar los exámenes porque lograban percibir que cuando lo llamaban no daba ninguna respuesta, efectivamente el resultado fue una Hipoacusia Neurosensorial la cual “en la mayoría de los casos, el problema procede del oído interno, no del nervio auditivo. Sin embargo, se agrupan ambos problemas, ya que el oído interno y el nervio auditivo están conectados y tienen que trabajar juntos”. (Cochlear, 2011)

La última, familia se dio cuenta del diagnóstico cuando la niña tenía 3 años, ya que le daban diferentes órdenes y era muy difícil que ella diera respuesta, la niña tiene una pérdida de audición neurosensorial bilateral “es causada por problemas en el oído interno o el nervio auditivo, el nervio que transporta el sonido desde el oído interno al cerebro”. (Resound, 2013)

En este proceso, se evidencia que las familias a la hora de reconocer el diagnóstico, generalmente se dan cuenta de la pérdida auditiva en la ejecución de las acciones cotidianas, ya que no encuentran respuesta de los niños (as), entonces para poder asegurarse de la disminución auditiva que presentan, se hacían los exámenes y se confirmaba la discapacidad que tenían.

En la entrevista se indagó sobre la reacción de la familia al darse cuenta de la discapacidad auditiva, la primera familia afirma que con el diagnóstico la madre fue la más afectada, ya que sintió rabia con ella, odio con el profesional que brindó el diagnóstico, porque como ella lo menciona “fueron muy negligentes, pasaron varios años realizando tratamientos con los tubos de ventilación y no realizaban los exámenes correspondientes para la pérdida que él tiene”.

También, la madre nombra que el padre del niño y la familia extensa de los dos lo tomaron con más calma, pues no sentían que fuera tan grave el problema de audición que tiene el niño.

Otra de las familias refiere que a la familia materna fue a quien más le afectó el diagnóstico, ya que fue un cambio doloroso por el cariño que sienten por él, la mamá del niño indica que todavía no se ha asimilado la discapacidad en la familia “A mi hermano todavía le duele, el no poder hacer nada, el no tener como ayudarlo”, “mi tía ya está más calmada porque ve el avance que ha tenido Juan José entonces lo entiende mejor”. La familia paterna fue más calmada frente a

descubrir la discapacidad, pues se refugiaron en la religión, manifestando “Dios no lo mando como un regalo y una prueba, para amarlo y aprender de él”.

Por último, una de las familias, nombraba que “fue muy duro, porque a ella no le habíamos notado que no escuchaba porque si tocaban la puerta ella abría o si por ejemplo llamaban al teléfono pues ella contestaba, y un día sonó el celular y aunque a la madre se le dio la orden, la niña no respondía”, para esta familia fue un cambio fuerte, pues la pérdida auditiva de la niña es neurosensorial, es decir, que la pérdida llega en cualquier instante sin ser anunciado o con síntomas previos.

Para esta familia es evidente que todavía no realizan la asimilación total de la discapacidad, pues les duele todavía saber que la niña no escucha bien y no pueda tener un vocabulario fluido, pero poco a poco según la familia van adquiriendo más tranquilidad, pues la niña está en varias instituciones que le ayudan en su vocabulario y una comprensión más amplia.

Otra pregunta realizada a las familias para responder a este objetivo fue las transformaciones que se generaron en las dinámicas familiares posterior al diagnóstico, la primera familia entrevistada refleja que tuvieron la transformación de comenzar a tener una preferencia significativa con el hijo que tiene la discapacidad, la mamá dice “yo le presto más atenciones a él por qué creo que no va a ser capaz de hacer las cosas y descuido al resto de mis hijos”, “mi esposo lo ha notado pero no creo ser capaz de cambiar eso, siento que él me necesita más”.

Una familia refiere que se originaron muchas transformaciones pues el padre es quien se hace cargo de estar al día con la afiliación con la EPS y debe de brindar la parte económica en el hogar, ya que la mamá se vio en la obligación de retirarse de su trabajo para dedicarse al cuidado de sus hijos (as). Entonces económicamente se tuvo un cambio muy grande, la mamá refiere que “yo era muy compradora compulsiva y eso cambio por dejar de trabajar y dedicarme de tiempo completo a mis hijos”, la familia extensa les ayuda en algunas ocasiones con dinero, como lo nombran en la entrevista “Económicamente tener un niño con discapacidad, es un gasto de dinero más significativo, que con un niño regular, ya que son citas médicas, terapias en un lado en otro, entonces es escaso el tiempo y el dinero también”.

La última familia indica que las transformaciones que se obtuvieron fueron pocas, pero significativas, pues toda la familia se unió más después del diagnóstico, la mamá de la niña había estudiado maso-terapia y tuvo que dejar de trabajar tan constantemente para poder estar

pendiente de ella, poder llevarla a las terapias y citas médicas, entonces la economía tuvo cambios, pero cuentan con el apoyo de la familia extensa que intenta brindar ayuda con lo que necesiten.

Para terminar la entrevista con las familias, se les pregunto sobre la adaptación definida como “un proceso a lo largo de la vida, donde los aspectos emocionales de la discapacidad pueden ser un factor importante en la determinación de los resultados y beneficios de todos los esfuerzos de rehabilitación” (Vieveros , 2012) y la aceptación como lo dice Vieveros (2012):

Implica que el individuo continúa con su vida cotidiana, mientras la discapacidad se contrae en importancia y otros aspectos de la vida crecen en significación. El individuo se siente cómodo con el sí mismo cambiado. Hace referencia al abandono de falsas esperanzas y la exitosa adaptación a los nuevos roles basados en las limitaciones realistas y los nuevos potenciales. (pág.2)

Frente a esto una de las familias respondió que todavía están atravesando el duelo por el poco tiempo que lleva el diagnostico, se evidencia que todavía hay tristeza e incertidumbre de que pueda pasar con el niño y su discapacidad. Esta familia está a la espera de lo que pueda ocurrir cuando el niño adquiera los audífonos ya que deben de realizar una aceptación y adaptación a ellos, pues se debería de explicar a las hermanas menores “que es lo que el hermano tiene en la oreja” (comunicación directa, madre), ya sería más visible la discapacidad y para la familia genera algo de temor frente a ese cambio.

Otra de las familias habla sobre que el padre se había creado muchos imaginarios con su hijo, como que el fuera a prestar servicio militar, pues al padre todavía le cuesta aceptar que su hijo tiene la discapacidad auditiva y no ha podido tener una adaptación frente a ella, ya que todavía le habla con un tono de voz muy suave, no se acostumbra al hecho que el niño debe de usar lo audífonos para poder escucharle y lo regaña cuando no lo entiende o no le presta la atención requerida. Para la madre es más fácil el proceso, puesto que ella es quien ha estado en toda la evolución en los procesos formativos y sociales que ha tenido, entonces comprende cómo se le debe hablar al niño y de que formas se le deben de explicar algunas situaciones para que él pueda entender de una forma más clara.

La familia de la niña que presenta la discapacidad neurosensorial refiere que la adaptación a la discapacidad se ha llevado en familia paso a paso, pues, cada día aprenden como es el proceso de ella. La familia se siente muy acompañada por el resto de los integrantes, ya que mencionan que ellos cuidan mucho a la niña y que a pesar de que todavía no han aceptado del todo la discapacidad lleva una adaptación favorable frente al diagnóstico.

Estos procesos de aceptación y de adaptación implica que las familias busquen estrategias para afrontar y sobrellevar los procesos familiares, sociales y educativos de los niños (as) con discapacidad auditiva.

Para una familia las estrategias que han logrado implementar, son muy pocas, debido al poco tiempo que llevan de conocer el diagnóstico, iniciaron procesos de apoyo auditivos, indagaron sobre diferentes diagnósticos que se pudieran desarrollar, buscaron el apoyo en la Fundación Óyeme para el acompañamiento desde el procesos formativos, con la familia han tratado explicar que es lo que pasa con el niño y que cuando obtenga los audífonos como serian sus cuidados y cambios, de igual forma se ha concientizado en el colegio al que asiste el niño para que sus compañeros entiendan que condición tiene él.

La segunda familia habló sobre las ayudas que han tramitado para el niño, como las psicológicas, neurológicas y educativas para que el entendiera todo lo que le pasa y seguir avanzando en su proceso formativo, pero la mamá dice que: “No hemos necesitado ayuda porque al ser católicos hemos aprendido que todo tiene un proceso y que unos aprenden más fácil que otros o más lento” “nos hemos refugiado más en la religión para poder llevar el proceso de discapacidad”, con esto la familia busca la religión como estrategia para sobrellevar la discapacidad y el apoyo de la Fundación, pues ella confirma que si no fuera por esta, el niño no hubiera podido avanzar en su comprensión y en su vocabulario.

La última familia, dice que buscaron estrategias médicas para la niña, pues la pérdida de audición de ella fue muy repentina y no entendían que pasaba, entonces tenía citas psicologías, neurológicas y el apoyo de la Fundación Óyeme en la cual ha creado un avance significativo durante su proceso. La mamá de la niña tuvo varias citas con psicólogos para poder afrontar el cambio tan grande que llegó con la discapacidad, el resto de la familia ha tenido charlas con diferentes profesionales, que les han explicado cómo es todo el proceso de audición de la niña y como pueden hacer para que ella les entienda de una forma clara y fácil.

En conclusión, con la información presentada anteriormente, el 100% de las familias experimentó inicialmente un sentimiento de tristeza y dolor, además 66.66% manifestó haber sentido rabia por negligencia médica a la hora de brindar un diagnóstico asertivo. El otro 33.33% afirmó haber encontrado un refugio en sus creencias religiosas, por lo cual, se tuvo una posición más tranquila al aceptar el diagnóstico. Además, se evidenció que la persona más afectada por el diagnóstico son las madres, que, a su vez, son sus principales cuidadores, allí se destaca que los roles en el sistema primario son definidos de la siguiente manera: el rol doméstico es asumido de forma permanente por la madre, que a su vez es la encargada del proceso médico, educativo y social del niño (a) con discapacidad auditiva, el padre se encarga de la economía del hogar. En dos de las familias se observó que hay un gran apoyo por parte del sistema filial extenso, el cual permite que el proceso de asimilación y duelo sea más tolerable, facilitando la adaptación del sistema familiar a la discapacidad. Finalmente, la comunicación se ve afectada por la discapacidad auditiva, ya que con ésta, se da una transformación en el momento de ejercer la autoridad.

Para completar información que dé respuesta al objetivo de asimilación y a su vez ser un complemento a la entrevista semiestructurada, se realizó un grupo de discusión con el equipo interdisciplinar de la fundación, el cual contó con la asistencia de la directora de la fundación, la psicóloga, tres docentes de la unidad de apoyo a la inclusión y tres fonoaudiólogas, una de ellas encargada del programa de tamizajes en diferentes municipios de Antioquia y las otras dos hacen parte de la unidad de apoyo a la inclusión.

La técnica se inició con una pregunta base la cual era ¿qué actitudes o sentimientos han percibido en las familias frente a la asimilación de la discapacidad auditiva en los niños(as) de la Fundación?, frente a este cuestionamiento las profesionales iniciaron la discusión mencionando que la discapacidad efectivamente desencadena cambios en las dinámicas del sistema primario, nombrando tres fases por las cuales las familias pasan después del diagnóstico: rabia, tristeza y finalmente aceptación; y muchas de las familias no logran llegar a la última fase y retienen el duelo que están viviendo, pues se ocupan de la rehabilitación del niño (a) y se olvidan de que deben de enfrentar el proceso de duelo.

Para los profesionales, algunas familias inicialmente asumen actitudes de culpabilidad y dentro del entorno que los rodea empiezan a buscar culpables tales como el padre, la madre por

no cuidarse en el embarazo y/o los médicos, generando actitudes negativas, o sentimiento que hacen que las dinámicas familiares se vean afectadas por parte de esa negación del diagnóstico.

Es importante nombrar que desde el descubrimiento del diagnóstico el miembro de la familia más afectado en la mayoría de los casos son las madres, ya que sufren todas las transformaciones de las dinámicas familiares, abandonando los proyectos de vida profesionales y personales, ya deben de dedicarse al 100% en el proceso formativo del niño (a), en varias ocasiones son ellas quien automáticamente toman este rol y en otros casos menciona una de las profesionales que la cultura del país genera la costumbre de que por el hecho de ser mujer debe de ocuparse de los hijos (as) y del hogar. Cabe resaltar que en pocas ocasiones se ve que los padres son los encargados de los procesos de sus hijos (as) y cuando esto se presenta son casos exitosos.

Las profesionales que estuvieron en el grupo de discusión realizaron un gran énfasis en que el éxito de un desarrollo adecuado de los niños (as) con discapacidad son el acompañamiento de las familias y, de que estas tuvieran una buena aceptación de la discapacidad auditiva, por ende, en muchos casos los niños (as) no cumplen con un proceso adecuado, ya que las familias siguen reprimiendo un proceso de asimilación.

3.4 Cambios en los vínculos familiares posterior al diagnóstico de la discapacidad auditiva

En este capítulo se busca describir la categoría de los vínculos familiares analizando que transformaciones se dan en los roles y relaciones en el sistema primario cuando aparece el diagnóstico de discapacidad auditiva en un niño (a).

Para conocer los vínculos familiares, es importante tener como referente la definición de este concepto, especificado por Berenstein (1990) como:

Un conjunto de personas vinculadas por la pertenencia tanto al sistema de parentesco como al de la lengua. De esta forma, la cultura y la sociedad establecen tres lugares en los vínculos de parentesco: el lugar del padre, la madre e hijo. Donde a su vez el padre y la madre tienen un vínculo de alianza; los padres con los hijos tienen un vínculo de filiación y, por último, los hijos entre sí tienen un vínculo fraterno. (pág.28)

Es de gran relevancia mencionar que, la importancia de los vínculos y su relación con la vida familiar es la dinámica de su funcionamiento, es decir, la influencia que tienen en los hijos (as)

las relacionales de los padres y madres, ya sean, conflictivas o asertivas, son transmitidas y aprendidas, ya que los niños (as) se encuentran en una búsqueda constante de forjar su identidad y fijan en sus padres y madres modelos morales a seguir; por tal razón es fundamental reconocer e identificar el rol que deben asumir los padres y madres como vehículos transmisores de sociedades, cultura y valores.

Es por ello por lo que es de gran relevancia comprender el concepto de “rol” teniendo en cuenta la importancia de cómo son designadas las posiciones en la familia, frente al concepto de “rol familiar” Carreras (s.f.) menciona que:

Con él nos referimos a la totalidad de expectativas y normas que la familia tiene con respecto a la posición y conducta de un miembro del grupo, en una situación o contexto dados. La familia, mediante procesos de interacción, va asignando roles a sus diferentes miembros. (pág. 2)

A partir de este planteamiento, se hizo importante realizar durante la investigación un análisis de las familias entrevistadas que hacen parte de la Fundación Óyeme haciendo necesario explicar cómo funciona la dinámica familiar y muy especialmente como se transforman los roles y los principales vínculos: el conyugal, el materno filial (entre madre e hijo (a)), paterno filial (entre padre e hijo (a)) y el vínculo fraterno (entre el niño (a) y sus hermanos (as)).

En este punto es importante mencionar que la discapacidad auditiva en un hijo (a) puede generar un gran cambio en aspectos vinculares dentro del sistema primario, esto debido a que la familia entra en crisis donde los riesgos de disolución o fortalecimiento coexisten. Debido a esto es importante mencionar, que las personas que deben enfrentar inicialmente esta condición es la pareja conyugal, donde Nuñez (1971) explica que “la discapacidad del hijo produce, generalmente, un gran impacto en el plano de la pareja conyugal. Muchas parejas salen fortalecidas, el niño con discapacidad los une; para otras, la situación es promotora de malestar y ruptura vincular”. (pág. 135)

Según esta información y durante el desarrollo de las entrevistas, las madres manifestaron que cuando se dio el diagnóstico de discapacidad, se produjo en la pareja un sentimiento de incertidumbre y además de culpabilidad, que generó algunos conflictos iniciales, además una de ellas expresó que en ocasiones se dan problemas entre la pareja debido a que el padre no permanece mucho con el niño (a) y por lo tanto no logra una adaptabilidad a su discapacidad.

De la misma manera, se hizo evidente que, aunque las familias elegidas conservan una estructura familiar nuclear, los padres manifiestan haber puesto en primer plano las necesidades del niño (a) incluso que sus propias vidas personales, lo que demuestra que la relación conyugal con la llegada del niño (a) con discapacidad auditiva, ha generado que los adultos pongan por encima de su relación de pareja, su prioridad como padres.

En una de las familias se reflejó un conflicto conyugal debido a los cuidados excesivos que se le brindan al niño (a), según la persona entrevistada, los conflictos entre su esposo y ella aparecieron después del conocimiento de la discapacidad del niño (a) y se dan por la sobreprotección que le brinda al hijo(a) que tiene la condición, lo cual ha producido una desatención por parte de ella a los demás miembros de la familia.

Además, se evidenció también que, en una de las familias, los cambios en los vínculos se presentaron en tanto que la madre del niño con discapacidad mencionó que “en la relación con mi esposo tuve varios inconvenientes ya que él decía que la economía no le daba para darnos los pasajes tantos días para las terapias, le discutía mucho por eso, hasta que él comprendió que eran necesarias”. Aquí, se puede considerar como los vínculos conyugales se ven afectados ya que los recursos de la familia generan cambios en el factor económico, que terminará convirtiéndose en conflictos dentro del sistema primario.

Por otro lado, una de las familias afirmó no haber visto afectados los vínculos o las relaciones por el diagnóstico de discapacidad, es decir, que los cambios se dieron de manera positiva en tanto hay unión familiar y acompañamiento, la acudiente expresó que “se ha ido adaptando bien a la discapacidad, a pesar de que al padre le dio muy duro al principio, ahora es muy dedicado y comparte demasiado tiempo con la niña y su familia, a pesar de que ha sido una situación compleja para la familia”, también indica que han aprendido a llevar esta condición y “que se sienten muy contentos por el avance y el proceso que ha hecho la niña, ya que ha sido muy sobresaliente”, aquí se pudo evidenciar que los cambios no siempre se dan de una manera negativa, ya que el caso de esta familia sirve de cohesión y apoyo familiar dando avance al vínculo filial de una manera positiva.

Con respecto a la relación de la pareja, al realizarse el grupo focal con el equipo interdisciplinario de la Fundación, los profesionales manifestaron en diversas ocasiones, que el surgimiento de la discapacidad auditiva en algunas familias ha provocado la separación o

disolución del matrimonio y conflictos de alta gravedad, lo cual reafirma las dificultades que puede vivir la pareja cuando se presenta un diagnóstico de discapacidad.

Por otro lado, es importante resaltar de qué forma se contempla el vínculo materno- filial y paterno -filial, teniendo en cuenta que en la mayor parte de las ocasiones se evidencia que la madre, es la que se hace cargo del niño (a) con discapacidad, mientras que si el padre se encuentra presente, este se ocupa de los asuntos relacionados con la provisión de la familia. Núñez (1971) afirma frente a este vínculo en específico:

En este vínculo (padre o madre-hijo) se movilizan sinnúmero de sentimientos ambivalentes y muy intensos, desde el primer momento en que se descubre la discapacidad: desconcierto, extrañamiento, inseguridad, desilusión, dolor, culpa, miedo, rechazo, rabia, etc. Estos sentimientos negativos pueden combinarse con otros positivos, anudándose en complejas interacciones: sentimientos de ternura, de amor y hasta de orgullo hacia ese hijo; deseos de reparación y ansias de poner muchos esfuerzos para sacarlo adelante, dándole las mayores posibilidades; sentimientos de alegría y goce ante los logros obtenidos; el sentirse enfrentando un desafío permanente; etc. El reconocimiento de estos sentimientos ambivalentes, el expresarlos, sin negarlos, taparlos o disfrazarlos, es parte de este camino de adaptación y crecimiento. (pág. 137)

De acuerdo con los sentimientos que se presentan en los padres cuando se da el diagnóstico de discapacidad, durante las entrevistas realizadas se pudo demostrar que la relación entre madre e hijo (a) y padre e hijo (a) difiere en algunos puntos, ya que los roles y las funciones de ambos padres es diferente.

En cuanto al tema materno- filial se pudo encontrar que, en primera instancia es la madre quien tiene una relación más cercana con el hijo (a) que presenta el diagnóstico, ya que, al ser esta la que brinda los cuidados y la mayor influencia en el desarrollo del niño (a), claramente este establece un sentimiento más fuerte con ella.

Además, es importante describir, que una de las madres afirmó que han enfocado toda su atención y prioridad en el niño (a) con la condición, por lo que en este caso puede producir una inconformidad por parte de los otros hijos (as), a los cuales, como lo manifiesta la persona entrevistada, “no se les brinda los cuidados necesarios, porque me encuentro ocupada con todas las cosas del niño (a) con sordera”.

En otra de las familias, la madre mencionó, su vivencia frente a como los intereses personales se vuelven una disyuntiva entre las demandas de cuidado del niño (a) y sus intereses personales, pues menciona que “yo era muy compradora compulsiva y eso cambio porque deje de trabajar y empecé a dedicarme de tiempo completo a mis hijos”, manifestando que aunque su familia y su esposo le ayudan en gran medida, su proyecto de vida ha dado un gran cambio debido a las atenciones que se le deben brindar al niño (a), afirmando que “hay que invertir tiempo y plata con un niño con discapacidad, ya que uno gasta más dinero que con un niño regular, porque son citas médicas, terapias en un lado en otro, entonces es escaso el tiempo para nosotros y el dinero también” evidenciando, como la madre afronta los cambios más significativos, poniendo por encima de sus prioridades personales su rol como madre.

Durante el grupo focal realizado, las profesionales manifestaron que las madres han dejado algunas actividades y renuncian en la mayor parte de las ocasiones, a sus proyectos personales para dedicar su tiempo completo a ese hijo (a) y, además, que es evidente que las transformaciones que se dan en las dinámicas familiares las afectan directamente a ellas, ya que se presenta la disyuntiva entre: si apoyan el proceso de sus hijos (as) o siguen sus proyectos de vida personales.

De aquí, se puede deducir y resaltar, que primeramente las madres asociadas a la Fundación brindan un acompañamiento íntegro al proceso de los niños (as) con discapacidad, además que las madres en muchas ocasiones adquieren un sentimiento de frustración por no poder llevar a cabo sus proyectos de vida personales o profesionales, ya que su atención se centra en el menor con la condición auditiva.

Por otra parte, es importante afirmar que, durante el desarrollo de esta técnica, una de las profesionales de la Fundación mencionó que frente al contexto de las familias afiliadas a la institución “son tan solo una muestra de que difícilmente se encuentra una familia de tipología nuclear y es parecido a la realidad colombiana, que en gran medida es matriarcal en los cuidados familiares, en algunas ocasiones se ven papás o abuelos, pero siendo muy pocos los casos”.

Eventualmente, al indagar sobre la relación o vínculo paterno- filial se dio a conocer que en el sistema primario el padre en mayor parte de las ocasiones asume las responsabilidades económicas, por lo que permanece poco tiempo con el niño (a) con discapacidad, razón por la cual no logra presenciar el proceso o evolución que presenta el hijo (a) a lo largo de los años.

Es importante afirmar, que el vínculo de padre a hijo (a) siempre será fundamental ya que la autoestima del niño (a) dependerá en gran medida de los procesos y cuidados que se le brinden en el hogar, en el caso de una de las familias, la persona entrevistada manifiesta que “el padre es el mayor proveedor económico y nunca asiste a las terapias del niño” lo que genera, de alguna manera, una ausencia en el niño (a).

También en otra de las familias entrevistadas se evidenció que el padre es más reacio a aceptar la discapacidad, creando un conflicto en la comunicación, ya que olvida que el niño (a) tiene la condición auditiva y le habla fuerte ya que no les responde a los llamados.

Frente a este tema, el equipo interdisciplinario manifestó durante implementación del grupo de discusión que los padres, que aún viven en el hogar o que tienen una relación con sus hijos (as), como anteriormente se mencionaban, cumplen principalmente el rol de proveedores económicos en el hogar, razón por la cual no hacen parte del proceso de desarrollo del niño (a) de forma estable. Además, en algunos casos, el padre abandona la familia o se rompen los vínculos debido a la diagnóstico. Son pocos los casos en los que las familias pertenecientes a la Fundación son de tipo nuclear o en los que los padres se ocupan del niño (a) o hacen parte de su proceso permanentemente.

Asimismo, dentro de los principales vínculos que se dan en el sistema primario, es importante mencionar de qué forma impacta en el área fraternal la llegada de un niño (a) con condiciones de discapacidad auditiva, en cuanto a esta relación Núñez (1971) afirma que:

Fraternalmente, se da el predominio de intensos sentimientos de culpa en el hermano por vivirse como el hijo “privilegiado”, “el elegido”, poseedor de habilidades o de la salud que se le restó al discapacitado. El hermano con discapacidad es sentido también como el hijo preferido frente a los padres, que le dedican atenciones y cuidados especiales y le ofrecen más posesiones materiales. A nivel de fantasía, el hermano con deficiencia queda ocupando un lugar de víctima, despojado de las capacidades que él posee. En este caso, el hermano suele sentirse “no querido por los padres”. El hermano sin discapacidad es ahora el hijo desposeído frente a su hermano usurpador y ladrón. (pag.138)

Ante este aspecto, se pudo demostrar a través de las entrevistas, que este vínculo en específico sufre unas transformaciones sustanciales, dependiendo en algunas ocasiones de la posición frente

a la edad que tiene el hijo (a) (mayor o menor) ya que los resultados demuestran que esto tiene influencia en el tipo de relación que se da entre los hermanos (as).

En las familias que hay hermanos (as) menores, se evidenció que el niño (a) con discapacidad tiene una mayor afinidad con estos, debido a que esté asume de forma natural la discapacidad, siendo un apoyo psicosocial en su desarrollo, con respecto a esto la madre afirmó que “con el hermano menor las cosas son mucho más fáciles ya que él ha crecido con la discapacidad de su hermano y no le da tan duro” y expresa que el desarrollo del niño (a) ha sido positivo debido a que ella ha generado estrategias para que los hijos (as) logren una cohesión, afirmando que le da órdenes al hermano oyente que le permitan generar comunicación entre ambos niños (as), pues mencionó “yo le digo que vaya y llame a su hermano y él va y lo toca lo mueve, para que entienda y a pesar que su hermano solo tiene 3 años, ya está aprendiendo lengua de señas para poder comunicarse mejor entre hermanos”.

Por el contrario, en la familia entrevistada que posee un hermano (a) contemporáneo dentro de su sistema primario, reflejó que la relación con este no es muy estrecha ya que el hermano (a) con su comportamiento manifiesta celos debido a la atención que se le brinda al niño (a) que tiene la discapacidad auditiva.

Como se mencionó anteriormente, debido a que los padres en muchas ocasiones terminan brindando una mayor atención y, por lo tanto, una mayor disposición de tiempo para el hijo (a) con la condición de discapacidad, esto propicia en las relaciones fraternales un ambiente o sentimientos de ira, rivalidad, celos, envidia ante las mayores atenciones, privilegios, cuidados y provisiones materiales para el hermano. (Nuñez B. , 1971)

Entre tanto, durante el grupo focal, los profesionales expresaron frente a las relaciones fraternales que, en la mayor parte de los casos los hermanos (as) son desplazados por el niño (a) que tiene la discapacidad, pues ellos (as) en muchas ocasiones se ven obligados a ejercer roles que nos les competen y esto se genera por la victimización que tiene la familia con el niño (as) que tiene el diagnostico, además, la madre especialmente empieza a brindar más atención y más preferencia a este niño (a) que a los hermanos (as) por lo cual ellos (as) se ven afectados también durante su crecimiento y desarrollo, educativo y social principalmente.

Es relevante resaltar, que los cambios en los vínculos de las familias en general son evidentes, ya que cuando el diagnostico de discapacidad es dado al niño (a) se generan transformaciones

tanto en los roles como las dinámicas, que cambian ya que deben empezar a asumir todo el proceso.

En respuesta al tercer objetivo de investigación, estas técnicas se aplicaron con el fin de conocer que transformaciones que se daban en los vínculos familiares cuando aparece un diagnóstico de discapacidad auditiva y claramente, los resultados dan respuesta a las afectaciones que sufren las familias, donde cada vínculo cambia y cada rol se transforma dentro del sistema primario.

En síntesis y teniendo en cuenta la información anteriormente mencionada, es importante afirmar que durante la investigación se pudo encontrar que frente al vínculo materno – filial el 100% de las madres conservan una relación más cercana con el niño (a) que presenta la discapacidad auditiva, de ellas el 33.33% indicó tener prioridad por las necesidades del hijo (a) con la condición frente a sus otros hijos (as) y parientes del sistema primario.

Además, frente al vínculo parento-filial se refleja que 100% de las familias entrevistadas aseguran que la relación del padre es más distante debido a que él permanece en su empleo y no está presente en el desarrollo del niño (a) con discapacidad, de ellas un 33.33% indica que el padre no logra adaptarse a la discapacidad creando dificultades en la comunicación entre hijo(a)-padre.

Seguidamente, un 33,33 % de las familias afirma que el niño (a) con discapacidad que no posee hermanos (as), un 66,66 % manifestó que los niños (as) con esta condición tienen una relación más conflictiva con los hermanos (as) contemporáneos (as) y de este porcentaje, el 33,333% indica que la relación con el hermano (a) menor es más armoniosa debido a que éste se adapta con mayor facilidad a la discapacidad del niño (a).

Finalmente, es importante mencionar que, como se indicó en repetidas ocasiones durante el grupo focal, para un hijo (a) que padece discapacidad auditiva, siempre será fundamental, la buena relación entre sus padres, relación fraternal, la compañía y la permanencia de la familia, ya que esto influirá de manera positiva en el desarrollo del niño (a) tanto personal, como educativo y social.

4 Conclusiones y Recomendaciones

4.1 Conclusiones

Durante el proceso de investigación, se buscaba evidenciar de qué forma las familias han realizado su proceso de aceptación y asimilación frente a los cambios que se presentan en las dinámicas familiares cuando se genera un diagnóstico de discapacidad auditiva en un niño (a) integrante de ese sistema primario.

A través del desarrollo de este proyecto, se pudo contestar de forma íntegra los supuestos inicialmente planteadas, y por lo tanto dar respuesta a los objetivos establecidos en la investigación, esto gracias a que los diferentes hallazgos permitieron un análisis donde se evidenció que efectivamente se dan cambios en los vínculos y las dinámicas de las familias con la llegada de un niño (a) con discapacidad.

Para llevar a cabo el cumplimiento de este trabajo, se seleccionaron tres técnicas que fueron la base para recolectar la información deseada, la primera de ellas fue la caracterización a través de la cual se logró identificar información importante como: la comunicación y relaciones familiares, redes de apoyo familiares, el uso de la autoridad y el establecimiento de normas en el hogar y la influencia que actualmente tiene sobre esto la persona que tiene el rol de proveedor.

Esta técnica permitió un análisis frente a los procesos que viven las familias y las características que específicamente posee cada contexto en el que se encuentra en niño (a) con discapacidad auditiva.

En la aplicación de esta herramienta se evidenció que aunque la mayoría de las familias manifiesta tener una comunicación asertiva y unas relaciones armoniosas, durante el proceso se hizo visible que la afectación que sufren las dinámicas en los sistemas primarios cuando un niño (a) con discapacidad llega al hogar es muy significativa, esto debido a que el entorno y las familias deben aprender a ajustarse al cambio y además, asumir como su propia realidad el hecho de que su hijo (a) tiene una condición que le genera un retraso en el desarrollo tanto a nivel personal, como educativo y social.

4.1.1 Uso de autoridad, establecimiento de normas y efecto de estas en el niño (a) con discapacidad auditiva:

Además, es importante mencionar que, en el tema del uso de la autoridad y el establecimiento de las normas en el hogar, se presentan varios hallazgos que dan cuenta de los procesos vividos dentro del núcleo familiar:

Dentro de ellos, podemos mencionar que la atención que se le brinda por parte de los padres de forma constante a los niños (as) que fueron diagnosticados con la discapacidad, desarrolla en ellos (as) una actitud de manipulación hacia los padres, ya que se hace evidente que no se sienten muy dispuestos a acatar las nuevas reglas, debido a un sentimiento de victimización y comodidad que les permite sentirse incapaces de realizar las actividades asignadas.

Asimismo, en este punto también es importante referirse a que en la mayor parte de las familias la autoridad es ejercida por el proveedor principal que, a su vez, en esta muestra se refiere que en la mayoría de las familias es el padre; esto permite analizar el nivel de influencia que actualmente tiene la provisión económica en la práctica de la autoridad.

Frente a este tema, es muy importante tener en cuenta que a pesar de los cambios que ha sufrido la estructura de la familia a través de los años, en muchas familias aún prevalecen patrones de roles los cuales culturalmente limitan a las mujeres y los hombres a implementar reglas y límites.

También a través de la caracterización se pudo hallar que las familias no tenían muy claros algunos términos, como lo es la “democracia” lo que generó que las personas entrevistadas dieran una respuesta con base a sus propias concepciones de forma subjetiva y alejada de la realidad conceptual de dicho término.

4.1.2 Asimilación y aceptación por parte de las familias frente a la discapacidad auditiva y papel de las redes de apoyo.

De la misma manera, se consultó frente a temas como es el tiempo que llevan de conocer la discapacidad, tema en el que en diferentes oportunidades se mostraron con sentimientos de dolor y tristeza, que reflejan que en muchas ocasiones, el tiempo que llevan de conocer la discapacidad no es directamente proporcional a la aceptación que ha tenido de la condición, ya que unas

grupos familiares reflejan gran avance durante el proceso así como otros demuestran un proceso de estancamiento en la aceptación del diagnóstico.

Con relación a esto, se indagó sobre las redes de apoyo con las que cuentan las familias, encontrando que algunas de ellas cuentan con más de una, esto es muy importante ya que el contar con estas redes le brinda un soporte a la familia y facilita en gran medida el proceso de aceptación y adaptación a la discapacidad auditiva presentada en el niño (a).

La siguiente técnica aplicada fue la entrevista semiestructurada, en la cual se pudo analizar como es el proceso de asimilación y como se dan los cambios potenciales o debilitantes en los vínculos familiares con la llegada de un niño (a) con discapacidad auditiva que actualmente hacen parte de la Fundación Óyeme.

Las tres familias seleccionadas para la aplicación de esta técnica hicieron parte de las caracterizaciones realizadas anteriormente y de allí se escogieron teniendo en cuenta algunos criterios como los son, que una de las tres familias se hubiera dado cuenta de la discapacidad hace menos de un año, además que dos familias se hubieran dado cuenta de la discapacidad hace más de 4 años y se definió que fuera un niño y una niña en cada entrevista correspondiente.

En el desarrollo de las entrevistas se pudo evidenciar que hay un factor común entre las familias a la hora de mencionar el proceso de asimilación y este se refiere a que cuando se dieron cuenta del diagnóstico del niño (a) con discapacidad auditiva experimentaron emociones y sentimientos de tristeza, rabia, angustia, dolor o frustración, cabe aclarar, que el proceso de aceptación es un paso a paso, en el cual algunas familias logran avanzar y llegan a la adaptación de esta condición mientras que otras demuestran que han retenido el duelo por evadirlo por medio de otras ocupaciones vinculadas a la misma discapacidad.

Es importante tener en cuenta que en algunas ocasiones llevar el duelo puede ser un proceso complejo para las familias, ya que debido a que los niños (as) no tienen un proceso de desarrollo normal, sufren a nivel social unas discriminaciones por parte de sus pares, que les genera dificultades frente adaptación de su condición auditiva.

También, es relevante aclarar que dos familias de las entrevistadas manifestaron inconformidad por negligencia médicas, ya que indican que cuando acudieron a las EPS no se le

realizaron los exámenes correspondientes en el tiempo adecuado para descartar esta discapacidad, por lo cual el niño (a) presentó un atraso en su desarrollo educativo y social.

Es importante tener en cuenta que, durante el ejercicio de aplicación a esta técnica, se pudo comprender que las familias constituyen un apoyo incondicional para los niños (as) durante el desarrollo ya que las personas que presentan discapacidad auditiva requieren un acompañamiento intensificado que les permita una inclusión formativa en el contexto social.

Asimismo, a través del análisis realizado se evidencia que en el proceso de asimilación las familias se refugian en algunas redes de apoyo como lo son la religión, diferentes fundaciones como Óyeme, centros médicos y especializados en las dificultades auditivas, instituciones gubernamentales y no gubernamentales que les ha permitido a las familias aceptar con más tranquilidad el diagnóstico.

En este punto es importante aclarar que el apoyo de las familias extensas es de suma importancia ya que las personas entrevistadas manifiestan que han obtenido apoyo económico, emocional y, además se han buscado alternativas para entender la discapacidad auditiva y poder a ayudar al niño (a) en su desarrollo integral.

Un factor común que refieren las personas entrevistadas es que la persona más afectada con el diagnóstico es la madre, ya que como se mencionó anteriormente la cultura es un factor que influye en los roles que se establecen dentro de la familia, siendo la madre quien toma los cuidados médicos, educativos y sociales y además la responsabilidad del desarrollo del niño (a) mientras que el padre se limita a ser el proveedor económico principal.

4.1.3 Roles y vínculos familiares: Transformaciones en las relaciones.

Las entrevistas, también permitieron tener una mirada holística desde la cual se pueden analizar que efectivamente se dan diferentes cambios en los roles y vínculos conyugales, materno filial, paterno filial y fraternos, teniendo en cuenta las transformaciones sustanciales que se sufren en el sistema primario desde las diferentes áreas de la vida como lo son económico, emocional y educativo cuando se da un diagnóstico de discapacidad a un integrante del núcleo familiar.

Es evidente, que la llegada de un niño (a) con discapacidad, puede generar en la pareja una serie de conflictos que terminarán produciendo la disolución del vínculo conyugal o por el contrario, el fortalecimiento de la relación en la aceptación y asimilación de la discapacidad del

hijo (a), pero con base a la investigación realizada, es importante tener en cuenta que las tres familias entrevistadas conservan una estructura nuclear, a pesar de algunos inconvenientes, es evidente el surgimiento de nuevas necesidades y el cambio de prioridades que se han presentado por la presencia de esta condición en la familia.

Además, es importante mencionar que, en una de las familias, la madre ha desplazado su atención únicamente al niño (a) que posee la discapacidad, por lo que se ha generado sentimientos de celos en los demás hermanos (as) y además una gran inconformidad por parte de los demás miembros de la familia que le reclaman frente a establecimiento de sus prioridades.

Concerniente a este tema, se pudo evidenciar que en las familias el vínculo afectivo entre madre e hijo (a) es el más fortalecido, debido a que es ella la que hace parte del proceso de desarrollo del niño (a) con discapacidad, también se pudo evidenciar que la madre genera prioridad dentro del hogar por el hijo (a) que posee la condición auditiva, generando una preferencia por este frente a sus demás hijos (as).

Posteriormente, se reflejó en las entrevistas realizadas, que en aspecto de paterno-filial, el padre mantiene una relación distante con el hijo (a) y por lo tanto esto genera una ausencia en su proceso de desarrollo, además se hizo visible que en las tres familias es el padre quien se encarga de llevar la responsabilidad económica o la provisión al sistema primario.

Es importante mencionar que las familias manifiestan que debido a la ausencia del padre en el día a día de los niños (as) que poseen la condición auditiva, a los padres les ha producido un poco más de dificultad adaptarse a la discapacidad y dejar de lado la expectativa del “hijo normal” para asumir la diferencia y el proceso del menor.

Frente a la relación fraterna o de hermanos (as), es de gran relevancia concluir que en gran medida la edad de los hermanos (as) influye en el tipo de relación que sostiene con el niño (a) discapacitado, debido a que cuando el hermano es menor logra adaptarse con mayor facilidad a la condición normalizando el proceso y asumiéndolo de forma natural.

Por el contrario, con los hijos (as) contemporáneos o mayores, se genera más conflicto en las relaciones ya que el hermano (a) con su comportamiento manifiesta celos debido a la atención que se le brinda al niño (a) que tiene la discapacidad auditiva.

4.1.4 Consideraciones finales.

Adicionalmente, se realizó una observación participante a las entrevistas aplicadas, donde se pudo analizar que las personas entrevistadas en su mayoría eran las madres o las abuelas de los niños (as), y en el desarrollo de estas, se mostró un lado sentimental en dos de las familias, encontrando llanto por volver a contar la historia de la discapacidad y recordar cómo fue todo el proceso.

Se pudo evidenciar que las personas estaban muy dispuestas a dar la información y no se notaba que ocultaran información, por el contrario, extendían la respuesta contando momentos específicos de cada proceso.

Además, se notó que las familias todavía pasan por un proceso de asimilación, aunque la mayoría lleve más de cuatro años de haber descubierto el diagnóstico, todavía se vive el duelo de afrontar la realidad y el imaginario del niño (a), pensar que el desarrollo es lento y que necesita un acompañamiento constante para poder avanzar y a medida que van creciendo es un nuevo proceso y una nueva enseñanza.

La tercera técnica utilizada fue el grupo de discusión, la cual dio un análisis complementario para el proceso de asimilación y las relaciones entre los integrantes de la familia. Esta técnica se realizó con el equipo interdisciplinar de la Fundación Óyeme, las cuales hicieron un análisis muy significativo para el proceso investigativo, pues tener una mirada profesional frente a estos temas amplia la comprensión de los fenómenos.

En el grupo de discusión se abordó en gran medida, la importancia del acompañamiento familia para el éxito de los procesos formativos de los niños (as) con discapacidad auditiva, pues tener una persona al lado que pueda guiar y ser un apoyo en su rehabilitación garantiza que ellos (as) puedan desarrollar diferentes habilidades lingüísticas y de adaptación social, sin enfrentarse a una barrera por su condición médica.

Las profesionales que participaron en esta discusión nombraron en varias ocasiones notar que las familias no afrontan de forma adecuada la asimilación de la discapacidad auditiva, pues se enfocan solo en que el niño (a) con la condición tenga un avance y puedan aceptarse y no se trabaja en la importancia de que la familia viva el proceso de duelo adecuado sin necesidad de

aplazarlo o esconderlo, ya que cuando se tramita la asimilación hay mayor posibilidad que el acompañamiento familiar sea más significativo para niño (a) con discapacidad auditiva.

A través del grupo focal, también se pudo dar respuesta a los cambios o transformaciones que se generan en los vínculos y roles del sistema primario, sobre este tema las profesionales refirieron que las dinámicas de las familias cambian cuando comprenden que deben asumir el proceso del niño (a) con la discapacidad.

Durante el grupo focal las profesionales afirmaron que en muchas familias el vínculo conyugal se rompe y que hay una gran cantidad de familias afiliadas a la Fundación que se encuentran desintegradas desde el momento en el que se presentó la discapacidad, en ocasiones el padre continuo con sus responsabilidades, pero en muchos casos también se presenta abandono, especialmente por parte del hombre.

También se hizo visible que en el vínculo entre madre e hijo (a) el equipo interdisciplinario refirió que la madre deja algunas actividades y renuncia en la mayor parte de las ocasiones a sus proyectos de vida personales y profesionales para dedicar su tiempo y energía completa a ese hijo (a) con la condición; en este punto una de las profesionales afirmó que las familias conservan una cultura maternalista donde las madres sufren las consecuencias de la discapacidad y se ocupa de los cuidados mientras el padre continua con su rol de proveedor.

Frente a este tema, se reflejó que con el padre las relaciones que se conservan son distantes debido a sus empleos y responsabilidades económicas y por lo tanto no frecuentan los procesos educativos y sociales de sus hijos (as).

Por otra parte, se hace evidente que la relación con los hermanos (as) en ocasiones genera conflicto debido a que los profesionales manifiestan que, debido a la discapacidad de uno de los hijos (as), en algunas oportunidades los padres delegan más responsabilidades a los demás hijos (as) y además les encargan otros roles que no les compete a ellos (as) directamente, esto se da porque la madre victimiza al niños (as) con la condición, lo que genera que este no se tenga que esforzar para conseguir lo que desea.

Por último, se pudo analizar que debido a la atención brindada al niño (a) con discapacidad auditiva, los demás hermanos (as) se ven afectados ya que poseen una ausencia por parte de los

padres que les puede generar un retraso durante su crecimiento y desarrollo a nivel educativo y social principalmente.

De igual modo, en esta técnica realizó una observación participante donde se pudo analizar que los profesionales han observado que, en la mayoría de los casos, el sentimiento de culpa, de dolor y de negación es la reacción de las familias y, además, que la madre es la primera afectada debido a que la misma se convierte en la cuidadora permanente y encargada del niño (a).

Además, se evidencia total disposición y participación en el equipo a la hora de resolver las dudas y, además, cada uno de los profesionales pone sus puntos y experiencias personales sobre la mesa haciendo del grupo de discusión un espacio de retroalimentación y de respuestas a las hipótesis planteadas durante la investigación.

Para finalizar, es importante destacar que este trabajo de investigación se realizó bajo la aplicación de unas consideraciones éticas frente al respeto y la reserva de la información recolectada, pues inicialmente esto estuvo dentro de los acuerdos con la fundación, quien tuvo la disposición para que se aplicara lo planeado dentro del proyecto, a través del cual se recolectaron vivencias y experiencias que componen la realidad de las familias que poseen dentro de sus sistema primario un niño (a) con discapacidad auditiva.

Luego, durante la aplicación de las técnicas se tuvo en cuenta realizarlas a cada persona seleccionada de forma individual y confidencial y a partir de esto, cada familia pudo aportar desde su conocimiento un valor agregado para generar los resultados que permitieron conocer sus experiencias frente al contexto y a los temas específicos de la investigación.

4.2 Recomendaciones

Después de culminar el proceso investigativo, se procederá a sugerir diferentes recomendaciones que ayuden a profundizar la importancia de la asimilación de la discapacidad auditiva dentro del sistema primario, para comenzar se abordará la familia como núcleo fundamental:

- Según los hallazgos, casi el 80% de las familias se ven desintegradas después del diagnóstico de una discapacidad, siendo este el eje principal para mantener una resiliencia frente situación, por ello se recomienda a las familias la búsqueda de ayuda a tiempo para

enfrentar la condición de discapacidad, con terapia de familia, y acompañamiento de áreas como psicología y trabajo social para enfrentar la crisis.

La siguiente recomendación tomará a las madres como referentes, teniendo en cuenta que, durante el desarrollo del proyecto, mostraron una afectación directa frente a los cambios en los vínculos familiares:

- En el análisis realizado, el avance en su rehabilitación se generará de forma más significativa cuando el niño (a) y su familia acepten y se adapten a su condición, debido a que esto se reflejará en el desarrollo de vida educativo y social. Como recomendación se sugiere, dar a conocer la condición de sus hijos (as) para que se adopte de una manera normal dentro de la sociedad.
- Además, según los datos recolectados es notoria en algunos casos la sobreprotección del niño (a) con la discapacidad pasando a un segundo plano los demás miembros de la familia (esposo y/o hijos (as)) y causando la afectación del sistema filial. Como recomendación se sugiere buscar redes de apoyo que proporcionen un espacio donde se identifiquen las necesidades de los demás miembros de la familia y una unión entre ellos (as).

En la investigación se evidencia que los padres son quienes dedican menos tiempo a sus hijos (as) con discapacidad, como recomendación se debe tener en cuenta que:

- La calidad de tiempo en ocasiones tiene más relevancia que la cantidad, el conocimiento de la discapacidad del niño (a) posibilita una mejor adaptabilidad en las formas de relación y convivencia de la familia.

Recomendaciones sobre el vínculo fraternal, pues se evidenció una sobrecarga para los hermanos (as) del niño(a) con discapacidad:

- Se recomienda buscar alternativas donde el niño (a) con la discapacidad, pueda tener una relación de sana convivencia con sus hermanos (as), para ello se pueden incluir normas y tareas equilibradas dentro del hogar ya que permite un potencializar las responsabilidades del niño (a) con la condición, además generar beneficios para todos los hijos (as) con el fin de eliminar la victimización del niño con discapacidad.

- Se sugiere de igual forma, que se posibilite un espacio de enseñanza a los hermanos (as) que son oyentes donde se puedan integrar en los procesos formativos con el hermano (a) quien tiene la condición auditiva, para generar una unión más amplia entre ellos (as).

La recomendación y teniendo en cuenta que se hizo una mirada holística de todo el contexto donde el niño interactúa:

- Buscar que la institución educativa donde asiste el niño (a) con la condición auditiva, tenga un enfoque frente al respeto y las diferentes formas de cómo se deben atender los niños (as) con esta condición.

Las recomendaciones para la Fundación Óyeme se dan para afianzar el acompañamiento a partir del diagnóstico de discapacidad auditiva con todos los miembros de la familia en acciones como:

- Intervención en el ámbito social con terapias familiares, acompañamiento y asesorías para ayudar a las familias a asimilar la discapacidad auditiva del niño (a) que hace parte de la fundación.
- Generar un plan de intervención alineado, que apunte directamente a todo el contexto social, familiar y educativo, ya que hacen parte del desarrollo de vida del niño (a) con discapacidad, para que no se siga generando un retraso en los procesos de vida del estos, cuando no existe una cooperación por parte de su contexto.
- Realizar un acompañamiento a las madres y/o padres del niño (a) con discapacidad auditiva, desde el ámbito laboral, ya que por ley cuando se tiene un hijo (a) con discapacidad las empresas deberán tener flexibilidad con los horarios. También un acompañamiento guiado en el ámbito de la salud, ya que se pudo evidenciar que las familias en muchas ocasiones tienen problemas para acceder a algunos procesos médicos que son necesarios para los niños (as) con discapacidad.
- Potencializar el Trabajo Social dentro de la Fundación Óyeme, creando así un área socio familiar, la cual pueda desarrollar estrategias desde su quehacer profesional, para

el fortalecimiento de las familias, desde sus dinámicas, roles, relaciones y sus capacidades para afrontar la discapacidad, para que de este modo se pueda realizar una intervención exitosa desde lo familiar, educativo y social del niño (a) con discapacidad auditiva.

5 Referencias

- Álvarez, C. (2015). *Afrontamiento del duelo en el ámbito del nido vacío*.
- Barreto Henao, N., & Yanguma Valentín, C. (2015). Desarrollo del programa familias con bienestar bajo el enfoque sistémico, construccionista. *Redalyc*.
- Baurind, A. (1971). Padres autoritarios y democráticos y características de personalidad de estudiantes de licenciatura y posgrado. *Revista Intercontinental de Psicología y educación*.
- Berenstein, I. (1990). *Psicoanalizar una familia*. Buenos Aires : Paidós.
- Blasco, J., & Pérez, J. (2007). *Metodologías de investigación en las ciencias de la actividad física y el deporte: ampliando horizonte*. . España : España.
- Bogdan, T. y. (1986). *METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN*. Obtenido de http://ocwus.us.es/didactica-y-organizacion-escolar/investigacion-en-medios-1/investigacion_medios/recursos/rosalia.pdf
- Bustamante, M. I. (2017). *La autoridad en la familia y en la escuela*. Medellín: Universidad de Antioquia .
- Cabrera, L. M. (2010). *La familia frente a la discapacidad. Travesía hacia la aceptación y la inclusión social*. México D.F: Universidad IMCED.
- Caparros, M. J. (s.f). *El sistema familiar y el Trabajo Social*. Alicante, Barcelona: Escuela Universitaria de Trabajo Social.
- Carreras, A. (s.f). *Roles, reglas y mitos familiares*. .
- Cerril. (1993). Familia y mejoramiento de la calidad de la educación. *Virtual de Ciencias Sociales y Humanas "PSICOESPACIOS"*.
- Cervantes. (2002). El grupo de discusión en el estudio de la cultura y la comunicación. Revisión de premisas y perspectivas. *Mexicana de Sociología*, 5-36.
- Cifuentes , Massiris , & Ruíz . (1998). *Características de la dinámica familiar en familias desplazados por la violencia usuarias del proyeco hogares comunitarios de bienestar*. Barranquilla: Universidad del norte.
- Cochlear. (2011). *Cochlear*. Obtenido de <https://www.cochlear.com/es/home/understand/hearing-and-hl/what-is-hearing-loss-/types-of-hl/mixed-hearing-loss>

- Confederación Española de Familias de Personas Sordas FIAPAS. (2010). *Manual Básico de Formación Especializada sobre Discapacidad Auditiva*. Madrid, España: FIAPAS.
- Congreso de Colombia. (2012). *LEY ESTATUTARIA 1581 DE 2012*. Bogotá.
- Consejo Nacional de Trabajo Social . (2013). *Código de Ética Profesional de los Trabajadores Sociales en Colombia* . Bogotá, Colombia .
- Creswell, J. (1998). *Qualitative Inquiry and Research Design*. California .
- Díaz, M. (1974). *Estudio caracterológico en un grupo de familias mexicanas* . México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Fibas. (1990). *Manual básico de formación especializada sobre discapacidad auditiva* . Madrid .
- Gabarro, D. (2011). *¿Fracaso escolar? La solución inesperada del género y la coeducación*. Madrid : Boira.
- Gallo, N. E., Meneses, Y. A., & Minotta, C. (2014). Caracterización poblacional vista desde la perspectiva del desarrollo humano y el enfoque diferencial. *Investigación & Desarrollo*.
- Glick, I., Berman, E., Clarkin, J., & Rait, D. (2001). Marital and family therapy. *American Psychiatric Press*.
- Godino, C. B. (2001). *ANÁLISIS DE DATOS Y SU DIDÁCTICA*. Granada, España: Universidad de Granada.
- González, E. (2013). *Acerca del estado de la cuestión o sobre un paso reciente en la investigación cualitativa con enfoque hermenéutico*. Medellín : Universidad de Antioquia
- González, R. (1985). Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/1815/181515838002.pdf>
- Guerra, D. (24 de 08 de 2016). *David Guerra Psicólogo* . Obtenido de <http://www.davidguerra.com.mx/redes-de-apoyo/>
- Hernández , S., Fernández , C., & Baptista, L. (2010). *Metodología de la investigación*. México.
- Hofstadt, C. J. (2003). *Los estilos de comunicación*. Madrid : Díaz de Santos.
- Husserl. (1998). *Hilanasuskys*. Obtenido de Cuantitativa: <http://hilanasuskys.blogspot.com/2013/06/investigacion-cualitativa-tipo.html>
- Izquierdo, B. (2 de sep de 2009). *DILEMAS ÉTICOS EN TRABAJO SOCIAL*:. Recuperado el 2009, de Portularia: <https://mail.google.com/mail/u/0/?tab=wm#search/practicatdea767%40gmail.com/>

- FMfcgxwCggCNxdcntChsQvHvfCXgzgjs?
compose=new&projector=1&messagePartId=0.1
- Jauregui. (1998). *Promoción de la salud y prevención de la enfermedad - Enfoque en salud*. Bogotá: Médica internacional.
- Jelin, E. (2005). *Políticas hacia las familias, protección e inclusión social*. CEPAL : Buenos Aires .
- Lindlof. (1995). *Capitulo IV: Metodología*. Obtenido de http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/lco/mendez_r_jj/capitulo4.pdf
- López, G. (1984). *La adquisición del rol y la identidad sexual: función de la familia*. Revista Infancia y Aprendizaje.
- López, G. (2007). *Las prácticas educativas familiares como facilitadores del proceso de desarrollo del niño y niña* . Medellín: Universidad San Buena Aventura .
- Lorenzo, C. R. (2006). Contribución sobre los paradigmas de investigación. *Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe (Redalyc)*, 17.
- Maestre, A. (2009). *Familia y escuela: Los pilares de la educación*. Revista digital, innovación y experiencias educativas.
- Martínez, M. (1998). *La entrevista en la investigación* .
- Ministerio de Educación, Gobierno de Chile . (2007). *Guía técnico-pedagógico sobre las necesidades educativas especiales asociadas a las Discapacidad Auditiva*. Santiago de Chile .
- Minsalud. (2001). *Ministerio de salud* . Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abece-de-la-discapacidad.pdf>
- Minuchis. (2002). *Dinámicas familiares* .
- Monteagudo, J. G. (s.f). *EL PARADIGMA INTERPRETATIVO EN LA INVESTIGACIÓN SOCIAL Y EDUCATIVA: NUEVAS RESPUESTAS PARA VIEJOS INTERROGANTES*. . Andalucía, España: Universidad de Sevilla .
- Mora, L. C. (2010). *La familia frente a la discapacidad Travesía hacia la aceptación y la inclusión social*. México D.F: Universidad IMCED.
- Mora, L. C. (2010). *La familia frente a la discapacidad: Travesía hacia la aceptación y la inclusión social*.

- Nuñez. (2003). *Psicología Científica* . Obtenido de <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia/>
- Nuñez, B. (1971). *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. Buenos Aires, Argentina.
- ONU. (2006). *Ministerio de Salud* . Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/proteccion-social/Paginas/DisCAPACIDAD.aspx>
- Óyeme. (2017). *Fundación Óyeme*. Obtenido de <http://www.oyeme.org/>
- Piaget, J. (1991). *Seis estudios de psicología*. Barcelona : Labor.
- RAE. (s.f.). *Diccionario de la Real Academia Española*. Obtenido de RAE: <https://dle.rae.es/>
- Resound. (2013). *Resound* . Obtenido de <https://www.resound.com/es-In/hearing-loss/understanding/types/sensorineural>
- Samper, J. D. (s.f.). *Las familias actuales: entre el autoritarismo, la permisividad y el abanono*. Bogotá: Instituto Merani .
- Seoasone, J. A. (2011). *¿Qué es una persona con discapacidad?* Ágora .
- Serrano, S. (2009). *"La discapacidad auditiva. ¿Cómo es el niño sordo?"* Granada .
- Valdivia, C. (2008). *La familia: concepto, cambio y nuevos modelos* . La revue du REDIF .
- Vanegas , J., & Gil, L. (2007). *La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y modelo biopsicosocial*.
- Vieveros , A. (2012). *Proceso de adaptación y asimilación de la discapacidad adquirida*.
- Viveros. (2010). *Dinámica familiar* .
- Zannoni, E. (1989). *Derecho civil. Derecho de familia* . Buenos Aires : Astrea.

6 Anexos

6.1 Anexo 1. Formato de caracterización familiar

Introducción: El siguiente instrumento contribuye al objetivo de caracterizar a las familias de los niños (as) con discapacidad auditiva entre los 8 y 10 años que en el año 2019 hacen parte de la Fundación Óyeme, el cual se enmarca en la investigación “cambios en las dinámicas familiares cuando se presenta una discapacidad auditiva en un niño(a)” comprendiendo los cambios relacionales de las familias, para aportar propuestas que ayuden a fortalecer la intervención desde de la Fundación, la cual tiene fines académicos en el área de Trabajo Social.

CARACTERIZACIÓN FAMILIAR

Fecha: _____	
Hora de inicio: _____	Hora final: _____
Nombres completos del niño (a): _____	
Edad: _____ Sexo: _____	
Documento de identidad: RC__ TI__ CC__ TP__ N.º _____	
Grupo: _____	
Diagnostico: _____	
Acudiente entrevistado: _____	
Documento: _____ Parentesco: _____	
Dirección: _____ Barrio: _____	
Teléfono: _____ Celular: _____	
Objetivo: Caracterizar a las familias de los niños (as) con discapacidad auditiva entre los 8 y 10 años que en el año 2019 hacen parte de la Fundación Óyeme.	

I. TIPOLOGÍA FAMILIAR:

Nuclear ___ Extensa _____ Monoparental materna _____ Monoparental paterna _____

Adoptiva _____ Homoparental _____ Recompuesta _____

II. CICLO VITAL:

Nacimiento de hijos _____ Edad escolar _____ Adolescencia _____ Nido vacío _____

III. PERSONAS QUE VIVEN EN EL HOGAR:

Nombres y Apellidos	Sexo	Edad	Escolaridad	Ocupación	Parentesco

IV. DINÁMICA FAMILIAR:

- ¿Hace cuánto tiempo se enteraron de la discapacidad auditiva del niño (a)?

- ¿Cómo es la comunicación en el núcleo familiar?

- Adecuada _____
- Desviada _____
- Conflictiva _____

¿Por qué?

- ¿Cómo se perciben las relaciones entre los miembros de la familia?

- Armoniosas _____
- Indiferentes _____
- Conflictivas _____

¿Por qué?

- ¿Cómo se ejerce la autoridad en la familia?

- Autoritaria _____
- Democrática _____
- Autocrática _____
- Permisiva _____
- Paternalista _____

¿Por qué?

- ¿Cuáles son las principales normas que existen en el hogar?

- ¿Las normas establecidas en su hogar son cumplidas?

- Siempre _____
- Algunas veces _____
- Rara vez _____
- Nunca _____

¿Por qué?

V. ASPECTO ECONÓMICO:

- ¿Quién es el acudiente permanente del niño?

Nombre	
Parentesco	
o	

- ¿Quién es el principal proveedor económico en la familia?

Nombre		
Parentesco		
Tipo de trabajo	Formal:	Informal:

- ¿Qué redes de apoyo tienen?
 - Familiares _____
 - Escolares _____
 - Religiosos _____
 - Entidades no gubernamentales _____
 - Otro ¿Cuál? _____

VI. OBSERVACIONES:

6.2 Anexo 2. Formato de entrevista semiestructurada

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Fecha:	
Hora de inicio:	Hora final:
Nombres del niño (a): _____	
Edad: _____ Grupo: _____	
Diagnostico: _____	
Nombre del entrevistado(a): _____	
Edad: _____ Parentesco: _____	

1. ¿Cuál es la edad en la que fue diagnostico el niño (a) con la discapacidad?
2. ¿Qué reacción tomaron los integrantes de la familia cuando se enteraron del diagnóstico?
3. ¿Quién fue la persona más afectada al conocer el diagnóstico?
4. Después del diagnóstico de la discapacidad auditiva, ¿Cómo se han percibido los vínculos dentro de la familia? (Se han fortalecido o debilitado)
5. ¿Qué transformaciones se presentaron en las dinámicas familiares posterior al diagnóstico?

6. ¿Cómo ha sido de aceptación y adaptación de la familia frente a la discapacidad auditiva?

7. ¿Qué estrategias han implementado para sobrellevar los procesos familiares, sociales y educativos del niño (a) con discapacidad auditiva?

OBSERVACIONES:

6.3 Anexo 3. Formato consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____ identificado con cédula de ciudadanía No. _____ de _____ doy consentimiento que he sido informado del proceso de las entrevistas, observaciones y grupos que realizarán las practicantes del área del Trabajo Social que se llevan a cabo únicamente con fines académicos.

Soy consciente de que estoy brindando información confidencial y dado el caso de que esta ponga en riesgo mi vida, el profesional puede hacer uso de ella para dar atención a la situación de forma adecuada.

Asimismo, en el momento que estime correspondiente podré retirarme del proceso, informando con anterioridad al profesional encargado y que a menos de ser estrictamente necesario se me realizará la respectiva devolución.

Adicionalmente, certifico que he sido informado acerca de la posibilidad de que durante las diferentes sesiones se haga uso de herramientas audiovisuales (fotos, videos, audios) en caso de ser necesario, y la aplicación de técnicas que permitan fortalecer e investigar el proceso socio-familiar y que las mismas no representan ningún costo, siempre y cuando su aplicación se realice dentro de la institución y por el practicante de Trabajo Social que tiene registro del proceso personal que tengo en la institución.

FIRMA DEL ENTREVISTADO: _____

FECHA: _____

FIRMA RESPONSABLE: _____

FIRMA RESPONSABLE: _____

FIRMA RESPONSABLE: _____

6.4 Anexo 4. Formato grupo de discusión**GRUPO DE DISCUSIÓN**

Tema grupo de discusión	
Pregunta a discutir	
Asistentes	
Responsables	
Descripción de la actividad	
Logros obtenidos	
Dificultades durante el desarrollo de la actividad	

6.5 Anexo 5. Formato observación participante

Fecha:	
Hora de inicio:	Hora final:
Observador (as):	
Población observada:	
Características de la observación:	
Análisis y conclusiones	

OBSERVACIÓN PARTICIPANTE