

Beatriz Rodríguez Rodríguez betti@ucp.vc.rimed.cu Teléfono 042 211537

Universidad de Ciencias Pedagógicas “Félix Varela”

Título: Reflexiones y experiencias en la atención de las familias con hijos sordos.

Familia es el nombre de una institución tan antigua como la especie humana. A ella se le asignan un sinnúmero de calificativos, que hacen de la misma un grupo vital en la socialización del ser humano y de un valor especial en el sistema de relaciones sociales.

Las vivencias iniciales que se producen en este contexto, pudiéramos decir que dejan huellas impresas que nos acompañan en la vida y su papel es extraordinariamente importante en la configuración del mundo a lo largo de nuestra existencia.

Como institución, a través del tiempo, no ha sido siempre igual. Las constantes transformaciones que en ella se han experimentado han estado relacionadas con el régimen social existente. De ahí que en cada época histórica la configuración de la familia asuma características específicas, que revelan la afirmación y negación de ciertos elementos de la realidad circundante, aunque no de forma absoluta; más bien la negación se refiere a aspectos que se renuevan y expresan la interrelación dialéctica de lo objetivo y lo subjetivo.

Numerosos estudios reconocen el papel determinante del hogar para el desarrollo psíquico del niño, es bajo el adulto que lo abriga, que logra asimilar la experiencia social e ir conformando su propia experiencia individual, es en la familia donde el niño recibe las primeras influencias educativas, de ahí la necesidad de potenciar, estimular y aprovechar la labor de los padres, brindándoles un sistema de conocimiento y habilidades para que puedan enfrentar los retos del hijo cuando este presenta alguna discapacidad, desde un ambiente favorecedor y estimulante.

Son precisamente las familias con hijos sordos, familias que enfrentan un gran reto para educar a sus hijos debido a que el impacto que les produce la noticia del déficit auditivo los desconcierta, se desestabiliza en mayor o menor medida el sistema de vida familiar, generalmente se afectan las relaciones intrafamiliares, sufren la dificultad del hijo pues ven frustrado sus sueños, así como las expectativas creadas en torno a él. Se les dificulta comprenderlos y ser comprendidos, no están preparados para enfrentar este tipo de problemática lo que influye en la estimulación que le ofrecen desde las primeras edades por lo que se afecta el desarrollo integral del menor, limitándose sus posibilidades. Estas familias han constituido y constituyen el objeto de estudio de investigaciones realizadas tanto en el campo de la psicología, como de la sociología y de la pedagogía.

Al acercarnos al mundo de las personas sordas nos encontramos con prejuicios y barreras discriminatorias que encierran sobre ellos la sociedad y en muchas ocasiones la propia familia. Está comprobado que los niños que han nacido con estas características al relacionarse con sus familiares significativos expresan sus sentimientos con gestos similares a los niños que sí pueden oír. Por ejemplo, su sonrisa o llanto, su mímica al fruncir las cejas como expresión de escepticismo, o el arrugar la nariz, etc. Sin embargo, cuando avanza en la edad preescolar y los adultos encargados de estimular y conducir su desarrollo no logran

mantener una comunicación como suele hacerse con otros de la misma edad pero que no presentan sordera; el pequeño puede ver limitado su lenguaje y su cultura, el desarrollo de su personalidad, su adaptación al medio, proceso que se inicia en la familia y por lo cual esta debe estar preparada.

La familia entonces, juega un papel importante, es vital su preparación para el desempeño de su rol educativo, ella generalmente carece de recursos para comunicarse, expresar sentimientos, afectos, apoyar el proceso de formación y desarrollo de la personalidad del hijo lo que conduce a la falta de estimulación de los menores y por ende a limitaciones en su preparación general para lograr una verdadera formación integral. Es por ello, y por muchas otras razones que la educación del niño sordo en su contexto familiar y social ha sido preocupación de muchos desde la antigüedad, hasta nuestros días. En Cuba la educación del niño sordo y su familia se desarrolla teniendo en consideración la obra de Lev Semionovich Vigostky, eminente Psicólogo del siglo XX, la cual constituye un sólido fundamento dialéctico -materialista, cuyas concepciones permanecen vigentes en la práctica actual de la educación cubana.

Al mencionar la importancia de la educación social de los niños sordos, él explicó que la deficiencia física y funcional del oído no solo ocasionaba el cambio de actitud del niño hacia el mundo, sino que ante todo ejercía gran influencia en las relaciones interpersonales, por lo cual el educador debía prepararse para enfrentar las consecuencias sociales de la pérdida auditiva, con un trabajo de mejor calidad. En consecuencia, la infra estimulación en la familia, el abandono afectivo, la limitada socialización, junto al déficit auditivo, que quizás sea el factor causal menos dañino en este contexto, pueden provocar un efecto negativo en la formación de la personalidad del niño ante las exigencias socioeducativas provenientes del medio.

En la educación a las personas sordas, se distinguen varias tendencias pedagógicas, que se revelan básicamente en los diferentes métodos de comunicación. Desde diversas concepciones se estudia el proceso educativo, que es esencialmente un proceso comunicativo. Esta educación ha sido interpretada de diversas formas a través de la historia; no existe consenso en las posiciones de psicólogos, pedagogos, médicos, lingüistas y otros especialistas. El problema de la comunicación, como base de la educación junto a la actividad, es un tema muy polémico por la complejidad que se deriva de los estereotipos culturales presentes en estos casos y no por causas intrínsecas del defecto en cuestión. Sin embargo en cualquier caso se ha considerado siempre el papel protagónico de la **familia** en este proceso.

Hemos podido constatar que las familias con hijos sordos manifiesta una insuficiente preparación para asumir una posición activa en relación a la educación del hijo, se sienten desconcertados ante el hecho, no conocen las implicaciones del déficit en toda su magnitud ni el posible pronóstico, se crean falsas expectativas en cuanto al hijo, aparecen actitudes de sobreprotección que limitan el desarrollo de la independencia, en algunos casos se niegan a que el hijo aprenda lengua de señas y les plantean exigencias que están por encima de sus posibilidades.

Es significativo además, que aun no se ha logrado profundizar en el conocimiento acerca de los procesos que ocurren y las características particulares del modo de vida de estas

familias, sus relaciones intrafamiliares, las actividades y relaciones sociales de los miembros, y en cómo se produce la relación afectiva, entre padres e hijos ante la presencia de las barreras existentes en la comunicación, así como la relación de las familias con una peculiar comunidad: la comunidad sorda en la cual se producen procesos que los identifican como miembros de una comunidad sociolingüística diferente a partir de que comparten modos de socialización, formas y estilos muy propios.

El estudio de las familias con hijos sordos debe ser abordado con la una visión interdisciplinaria, teniendo en consideración que es estudiada por diferentes ciencias, no es objeto exclusivo de una de ellas, la historia, la sociología, las ciencias jurídicas, la psicología, la pedagogía y otras se interesan por ella, es posible una aproximación al conocimiento sobre el funcionamiento estos hogares, considerando los diversos modelos de interpretación sobre la familia desarrollados o dados a conocer por autores cubanos, y el aporte de diferentes disciplinas científicas en este sentido pueden resumirse en:

La Historia ayuda a comprender los condicionamientos históricos que gravitan sobre estas familias. La formación de las familias en Cuba en los dos últimos siglos o sea desde que comienza a gestarse la nación, esclarece aspectos estructurales y funcionales de los hogares del presente, así como muchas de las costumbres y representaciones que aún operan en determinadas familias.

La Sociología ha desarrollado la interpretación sobre las funciones sociales de la familia. Varios estudios recientes aclaran que estas funciones sufren ajustes cuando se revela la discapacidad en algún miembro del hogar. La Sociología también nos explica las relaciones entre la familia y la comunidad y entre la familia y otras instituciones socializadoras (principalmente la escuela con sus maestros y las instituciones de salud con sus profesionales)

La Psicología permite comprender las reacciones de los padres y los ajustes de la familia ante esta realidad inesperada. Esto debe analizarse a partir de la personalidad de la madre, el padre, y la dinámica de la pareja conyugal. Se han encontrado varios factores que pueden explicar el curso de estas reacciones y ajustes. La Psicología nos revela cómo es la vida cotidiana del hogar y la atención a estos niños; asimismo cómo transcurre la formación de la personalidad de estos menores.

La Pedagogía nos alerta con respecto a cuál es el contenido y los procedimientos o métodos de la educación intrafamiliar. Asimismo sobre los procedimientos de la educación a los padres y otros familiares.

Al analizar los determinantes socioculturales que inciden sobre las familias cubanas, cabe elaborar hipótesis explicativas sobre:

¿Cuáles son los prejuicios del medio social, y sus diferencias para cada discapacidad? (Debemos revelar su carácter histórico, también su actual función social)

¿Cuáles son los valores y las representaciones en torno a la discapacidad; asimismo en torno a las funciones parentales?

¿Qué valores de nuestra cultura son favorecedores de la aceptación de la persona

discapacitada en la familia? ¿Qué valores de nuestra cultura serían desfavorecedores?

¿Cuál es la relación entre prejuicios sociales y representaciones que se hacen los padres acerca de la enfermedad, la discapacidad y el papel de la familia en esos casos?

¿Cómo una familia específica se forma esas representaciones o ideales? ¿Qué papel regulativo juegan esas representaciones? ¿Qué ocurre cuando el hijo discrepa de esos ideales debido a la discapacidad?

¿Cómo asumen los padres la situación de discapacidad surgida en el hijo? ¿Es “aceptación” o reconocimiento para asumirlo y lidiar activamente con esas realidades?

¿Pueden establecerse etapas que expliquen este proceso? ¿Cuáles aspectos de la estructura de la familia son relevantes en la atención al hijo discapacitado?

¿Cuáles aspectos del funcionamiento familiar son relevantes?

¿Cuáles otras características de la familia deben tenerse en cuenta?

¿El clima o ambiente emocional del hogar puede analizarse en relación con los problemas de la discapacidad?

Enfrentar la discapacidad de los hijos en la familia debe estudiarse como algo en desarrollo, es decir, considerarlo en sus relaciones con el ciclo de vida familiar. Analizar desde la Estimulación temprana hasta las problemáticas del envejecimiento de los padres y la atención al hijo discapacitado a largo plazo. Incluir la atención a los hermanos no discapacitados. Al menos, considerar momentos específicos por los que transita la familia a lo largo del crecimiento de los hijos discapacitados.

En el marco nacional e internacional, a través de la historia del estudio del tema y como resultado de investigaciones divulgadas en las últimas décadas, se han caracterizado a las familias y analizado los períodos que atraviesa en el proceso de afrontamiento de un hijo con discapacidades. En unos casos se ha seguido un enfoque sociológico, en otros se ha penetrado en un análisis de corte más psicológico. Se han llegado a establecer, por ejemplo, tipologías familiares en relación con determinadas formas de comportamiento psicológico familiar, desde la norma hasta la desviación, acompañándose del registro de factores potencialmente generadores de alteraciones.

Uno de los eventos vitales más impactantes por los que puede atravesar la familia, está relacionado con la presencia de un hijo con características especiales en su desarrollo, que no satisfacen las expectativas o el modelo ideal que la pareja había conformado. La sociedad, la cultura humana en la teoría y el saber científico reconoce la diversidad, pero al mismo tiempo ha establecido determinados canones o modelos del ser humano, en los que se pondera la inteligencia, la belleza, la armonía de la estructura corporal, desde la distribución de los órganos internos, los rasgos físicos externos, la talla y el peso. La pareja espera hijos fuertes, bien formados, sanos, inteligentes, con una estructura completa de su cuerpo y un funcionamiento óptimo de sus órganos y sistemas. Aspira a hijos que prolonguen y materialicen las necesidades de realización no logradas por ellos.

Es una aspiración formada a partir del modelo que la humanidad ha construido, por lo que es

muy difícil prepararse para esperar una descendencia diferente. Cuando el hijo esperado no cumple con estos requisitos, la familia se siente agredida, atacada, cogida en una trama que puede calificar como del destino, la naturaleza, la vida o el castigo de Dios. Como señala el Dr. Pedro L. Castro "Lo vivencia como una pérdida dolorosa constituyendo una gran lesión al concepto que tienen de sí mismo o una herida narcisista".

Es reconocido que las familias atraviesan por un período de interiorización de esta nueva realidad. Pero el período de elaboración del duelo por las pérdidas experimentadas responde a características de la personalidad y del funcionamiento de la pareja de los padres. Buscaglia señala que se pierden las esperanzas en torno al hijo, el Dr. Pedro Luis Castro advierte que se quebranta el ideal de familia que soñaba la pareja joven.

En nuestro trabajo profesional con estas familias enfocamos aquellos que en el momento de su nacimiento o muy tempranamente presentaron esta afectación. Hemos tomado en cuenta la participación activa de la familia objeto de estudio en el proceso de su propia evaluación y diagnóstico, aportando sus criterios y sus propias reflexiones, acerca de las causas que pueden estar afectando la dinámica familiar, incluso darle la oportunidad que opinen acerca de las posibles vías para la solución, porque la propia familia es en definitiva movilizadora de su desarrollo y crecimiento.

Al caracterizar a las familias de los niños sordos nos encontramos una constelación de variables que se dan en este contexto y que deben integrarse con el objetivo de establecer clasificaciones que abarquen a todos los posibles casos en categorías diagnósticas establecidas. Esto constituye una de las problemáticas actuales abordadas por los investigadores en el campo de la educación especial de nuestro país.

Cualquier familia con un hijo sordo transita por un momento de asimilación y acomodación ante situaciones nuevas según características de la etapa del ciclo vital que están viviendo; si además reciben la eventualidad de un niño con dificultades auditivas, esta situación suele ser vivenciada de forma dolorosa, lo cual puede desestabilizar el equilibrio que quizás ya se había logrado. Estos cambios que se producen están en correspondencia con la dinámica del sistema, de su capacidad y flexibilidad para integrar las nuevas informaciones y en especial de la forma en que ese sistema familiar se organice ante el evento accidental. Esto estará a su vez en relación con los comportamientos que habitualmente este grupo asume al enfrentarse al mundo, lo comprende y se relaciona con él.

Se manifiestan diversos estados emocionales, la noticia con respecto a la sordera del hijo es apreciada como una seria amenaza que rompe con las expectativas de tener un hijo sano, saludable, fuerte, hermoso, inteligente e incluso competente ante las exigencias del desarrollo social. Este niño "diferente" no confirma a sus padres, los cuales hasta pensaron depositar en él los sueños que ellos no lograron realizar, este hijo no se corresponde con el esperado o deseado. Todo esto es vivenciado como una pérdida muy dolorosa y una insatisfacción personal muy grande.

Al darles esta noticia, el profesional también debe brindarles a los padres un conjunto de informaciones adecuadamente estructuradas que atienden a la gama de interrogantes que pueden surgir en cuanto a las características de esta patología, su estrategia de afrontamiento y el posible pronóstico. Es conveniente prevenir las falsas expectativas, evitar

asimismo ideas fatalistas. Es decir, los padres necesitan saber objetivamente qué acontece, qué acontecerá y cómo actuar; todo lo cual debe ir cargado de comprensión, de disposición de ayuda y de apoyo por parte del profesional, brindándoles las formas adecuadas de enfrentar el presente y más aún el futuro.

Baileg y Simeonsson (1988) valoraron las necesidades de los padres y confirmaron que los familiares de niños que presentan discapacidades, manifiestan necesidades de información acerca del niño, su cuidado, su educación, los servicios y la interacción con el niño; necesidades de apoyo formal o informal pero crítico, objetivo y real, necesidad de informar o explicar a otros familiares, necesidades de demandas financieras, necesidades de servicios comunitarios y por último la necesidad de satisfacción por el funcionamiento familiar. El planteamiento anterior es el eje central que describe y valora cómo el trato y actitudes con los niños y niñas que presentan discapacidad, depende de cómo en el seno de la familia se viva su defecto o trastorno, determinando la vivencia de ella por parte del que la produce.

Para conocer a las familias que poseen niños sordos que pueden llegar a ocasionar discapacidad, suele considerarse que la mayor dificultad radica en la función comunicativa de los miembros de la familia con el menor y de este con la sociedad. (García y Castro, 2006) (Skliar, 2000). En este sentido, Vigotsky señalaba: “La propia acción del defecto siempre resulta secundaria, indirecta y refleja...La consecuencia directa del defecto es el ascenso de la posición social del niño,..El defecto se realiza como una función social...El defecto por sí solo no decide el descenso de la personalidad, sino las consecuencias sociales y su realización socio psicológica”. (Vigotsky, 1929).

Los estudios sobre familias oyentes con hijos sordos son limitados, sin embargo, las evidencias apuntan hacia barreras comunicativas que dificultan el funcionamiento del sistema familiar, por las incomprensiones con respecto a los códigos lingüísticos que se emplean a partir de la situación bilingüe particular de las personas sordas. La gran mayoría de los niños sordos nacen en hogares que viven en el mundo oyente, y los padres no se imaginan las dificultades del niño para la comprensión del lenguaje. Quizá más que en otro tipo de niños especiales, estos padres necesitan ser ayudados a entender este tipo de vida y de comunicación.

Al analizar el tema de la comunicación es importante conocer el estatus sordo/oyente de los padres. Desde un modelo de intervención estrictamente oralista, la presencia de padres sordos ha sido considerada como negativo para el desarrollo comunicativo-lingüístico de los niños sordos, porque no estarían en condiciones de ofrecer o proporcionar al niño un buen modelo de lenguaje oral. Desde otros enfoques más gestualistas y bilingües se considera como una variable positiva porque el niño sordo se encuentra desde el nacimiento rodeado de adultos que conocen las implicaciones de la sordera, y se comunican directamente con él ofreciéndole una lengua materna de signos.

Investigaciones como las de [Bandurski M](#), y [Galkowski T](#) (2004) demuestran que cuando se produce una comunicación en lenguaje de signos con el niño sordo, que resulte temprana y consistente, éste juega un papel equivalente al lenguaje hablado con el niño oyente, en lo que se refiere al desarrollo verbal, numérico, razonamiento especial, y razonamiento por analogía.

Como vemos, las investigaciones internacionales plantean que aprender en su momento el lenguaje de señas facilita el desarrollo intelectual y lingüístico del niño, entonces lo pone en condiciones de adquirir luego una segunda lengua, (la escrita o la oral) para luego lograr su adecuada inserción social.

Los padres pueden comunicarse con el niño pequeño mediante sus recursos orales comunes en el hogar, o a través del lenguaje de señas. Hace unos años se consideró por los especialistas la conveniencia del llamado lenguaje total, y también se le propuso a los padres (Castellanos y Rodríguez 2003) Un estudio de Loots y otros (2005) revela que los padres pueden desplegar diferentes estrategias, incluyendo los signos, el contacto corporal, etc. Se destaca que en algunas díadas hay una inter - subjetividad peculiar, un desarrollo propio de lenguaje simbólico, que se demuestra, por ejemplo, en el juego conjunto.

Diversos estudios hacen pensar que la estructura de esa comunicación temprana entre el niño sordo y sus padres va adquiriendo características similares a las del lenguaje hablado, por ejemplo, la construcción ordenada de elementos, su concatenación, etc. Se discute entonces si es el adulto como mediador quien desarrolla esta posibilidad del lenguaje mímico, o si el propio niño contribuye a generarlo. ([Goldin-Meadow S.](#), y [Mylander C.](#), 1984) Sin embargo, es necesario recordar que desde la concepción socio histórico cultural, el adulto es quien conduce el desarrollo de lo psíquico, también del lenguaje. Al parecer el mayor desarrollo de la comunicación temprana entre padres e hijos contribuye no sólo a la comprensión del lenguaje y el desarrollo del pensamiento, sino también al desarrollo emocional y de las relaciones sociales.

Puede que a las familias con hijos sordos les cueste más trabajo cambiar_a la par del crecimiento del hijo, se presentan rigideces y temores al cambio por los fuertes anclajes afectivos existentes. Ante cada nueva demanda, tanto los padres como el hijo con estos defectos tienen dificultades para reorganizar sus tareas cotidianas y sus relaciones en el hogar. Algunas de las situaciones que enfrentarán son: el desarrollo del lenguaje, la adquisición de la lectura y la escritura, la comprensión de los contenidos, la adaptación al medio social del oyente y el desarrollo de la comunicación.

Los padres experimentan una serie de reacciones subjetivas en cada período de la vida del hijo sordo. A medida que el pequeño crece, parecen chocar las tareas que la cultura pauta para la socialización según cada edad y sexo, con las actividades cotidianas del hogar y deben realizarse de conjunto. Suele retrasarse el dominio del lenguaje oral, que lo relacionará con otros de la misma edad y paulatinamente con los de mayor edad.

En esta etapa aparece en la madre cierta angustia cuando el niño no responde ante algunos estímulos sonoros peligrosos. Hay temor en los padres de un daño o accidente del niño, por no poderse orientar. Es el peligro de no escuchar un equipo electrodoméstico en funcionamiento, un perro que ladra, las señales auditivas del tráfico vial, etc.

Luego están las inquietudes por la escolarización, pues mantenemos estereotipos sociales hacia las escuelas especiales, que requieren mayor exploración socio psicológica para entender sus causas y remover estos prejuicios. Con el avance de la adolescencia y la creciente independencia, posiblemente el hijo o la hija sordos encontrarán que sus padres son más prohibitivos, y tratarán de ganar en autonomía. Pueden presentarse conflictos, que

si bien son comunes a nuestra cultura familiar, adquieren un giro más dramático, porque la muchacha adolescente buscará en otros la mayor comprensión si considera que sus padres la restringen mucho.

Ha quedado demostrado que las dificultades en la comunicación del sordo reducen las ocasiones de contactos sociales y son fuente de frustración para él y su familia. Estas dificultades impiden comprender las explicaciones verbales de las emociones y los sentimientos de las personas oyentes que lo rodean, incluso las expresiones faciales de estas personas no siempre son comprendidas por los sordos.

En la misma medida en que se ha ido desarrollando la educación del sordo, también se ha avanzado en la comprensión del papel de la familia. El estudio realizado confirma que la mayoría de los niños sordos conviven y se socializan en un medio familiar oyente.

Muchas veces estos padres no hacen una adecuada valoración de los niveles reales de desarrollo alcanzado por su hijo, de ahí que los manejen desde sus deficiencias y limitaciones. En respuesta encontramos una dependencia del niño, lo que se refuerza cuando el familiar adulto lo siente como su propiedad, su apéndice, llegando a subvalorar su crecimiento espiritual. En tales casos no le conceden la oportunidad de que se les tome en cuenta a la hora de decidir cualquier situación referente a su persona, ignorando sus propias motivaciones, intereses, aspiraciones, deseos y necesidades. Tampoco le conceden el derecho de sentir el placer de aportar ideas, opiniones a cerca de acontecimientos que los involucran a todos, de sentir que participan activamente en decisiones importantes de la vida familiar, al decidir por ellos, una vez más, anulan su autonomía, su crecimiento emocional, la posibilidad de definir sus objetivos en la vida, los cuales se definen desde pequeños.

Generalmente no se establecen adecuadamente las fronteras psicológicas que posibiliten el respeto al espacio de cada cual en el hogar, y en particular, el territorio del hijo con "deficiencias". El no establecimiento de las reglas (ya sean implícitas o explícitas), en el sistema atenta contra el equilibrio del resto de los componentes. Por una parte los padres no sienten la necesidad de decir al niño que es lo que está bien y qué no se debe hacer, o en qué momentos, cuáles conductas son aceptables y cuáles no. Entonces, en ciertas ocasiones establecen normas que luego no exigen, por lo que no llegan a instaurarse como reglas definidas y constantes.

Por otra parte, los prejuicios sociales irrumpen en el proceso de socialización y deprimen la estimulación. Unos padres prejuiciados se inhiben, privando al hijo de los contactos socializadores. Eso se manifiesta, por ejemplo, cuando dejan al niño en su cuna sin la estimulación necesaria, cuando apenas le hablan, sonrían o arrullan, cuando no lo estimulan con palabras cariñosas, y más tarde cuando no juegan con el pequeño y además le limitan el contacto con posibles compañeros de juego.

Vigotsky señaló que la sordera no sólo cambia la actitud del hombre hacia el mundo, sino también influye ante todo, en las relaciones con los que lo rodean...para la persona que se aproximan a este niño existe no tanto la sordera como un hecho directamente biológico, como las consecuencias sociales de este hecho. (Ver Obras Completas, Pág. 43y 53). Consideró también, que la sordera es un estado normal y no morboso para el niño. Él siente ese defecto sólo indirectamente, secundariamente, como resultado de su experiencia social

reflejada en él mismo. (Ver Obras Completas, págs. 89 y 90).

Desde esta posición podemos decir que los padres, como mediadores adultos, asumen las dificultades de socialización ocasionadas por los prejuicios de la sociedad, y procuran compensarlos. (García, y Castro, 2006)

Para la comprensión de estas familias debemos admitir que tenemos una cultura oyente dominante, y que se ha relegado la cultura generada por los propios sordos, la cual contiene no sólo su lenguaje de señas, también recoge sus vivencias y su peculiar manera de entender el mundo. Al revisar literatura internacional de las últimas décadas, se aprecia que emerge una conciencia de identidad de los sordos, que busca reconocer su cultura específica, determinada tanto por la forma en que se comunican como por otros factores. Es de pensar que ahora emerge el reconocimiento de esa comunidad, pero debe haber existido con anterioridad, quizá como grupo marginalizado.

Se requiere esclarecer cómo se forma la identidad del niño sordo, y el papel que juega la familia. La familia oyente puede favorecer la identidad del niño sordo, pero también puede obstaculizarla. Además del costo psicológico que ha traído eso a los hijos sordos. Parece importante que los familiares conozcan cómo los sordos se van constituyendo en una identidad de grupo por tener o un lenguaje diferente, una comunicación peculiar.

Al parecer, en el presente, la comunidad sorda está más consciente de su condición, están reelaborando las percepciones sociales, por tanto, eso le ha aportado a su identidad. No encontramos autores que analicen si esto es igual en todos los países, quizá en la región latinoamericana, parte de los sordos no alcancen una visión de la cultura nacional y de las tendencias mundiales que facilite la formación de su identidad diferenciada.

Puede que esa comunidad sorda nunca llegue a ser la comunidad con la que se identifica la familia oyente que tiene ese hijo sordo. Es como si la madre descubriera que va perdiendo al hijo, no sólo porque aparecen otras personas, sino que se introduce una forma de comunicación que es ajena a la familia, se implica al pequeño sordo en experiencias culturales donde no participan sus seres queridos. Quizá se produce un conflicto entre la identificación afectiva que siente ese pequeño por sus padres, la seguridad que debe encontrar en su hogar, y la identificación que debe desarrollar hacia la comunidad sorda.

La identidad con la comunidad sorda favorece la consolidación de su autoestima. Aquellos que tienen la habilidad de moverse en el lenguaje de señas de la comunidad sorda y en el del resto del mundo oyente (por el uso de aparatos u otro medio) pero que asumen el lenguaje hablado, tienen más fortalecida su autoestima ([Jambor E](#), [Elliott M](#), 2005).

Encontramos en la literatura actual posiciones diferentes. Una reconoce cierto tipo de "personalidad del sordo", que está predispuesta al daño emocional, o sea, es vulnerable. Esta posición quizá coloca al sujeto ante la sociedad sin que medie la familia. Otra posición niega ese concepto, planteando que son básicos los factores ambientales. Se considera que las alteraciones pueden depender de la aceptación de la comunidad que rodea al niño, pero también de su capacidad de ajuste personal.

Se reconoce que los sordos sufren procesos de estigmatización igual que otros grupos de discapacitados severos. Son conocidos los casos de personas con discapacidades severas

que parecer arrastrar un estigma cuando su padecimiento es visible a los demás, y discrepa mucho de la “normalidad”. En nuestro medio, el Dr. PL Castro los ha denominado “personas con un estigma visible” (Castro, 1994). Este autor analizó la dinámica de prejuicios que desencadena su situación en la familia, la comunidad y las instituciones que los atienden.

Numerosos padres se niegan a aceptar esa sordera rechazando el término sordo y buscando otros diagnósticos y tratamientos. Hay muchos que lo aceptan directamente y otros no, lo que ocasiona una pérdida de tiempo. Dada la prolongación de las pruebas audiológicas y otros estudios relacionados, hasta llegar a un diagnóstico y orientación a esos padres. Se reporta que si demora en llegar el asesoramiento muchos lo vivencian como eventos aislados generadores de angustia.

Un estudio llamativo reporta que cuando existen en la familia antecedentes de problemas auditivos y sordera, algo más de la mitad de los sujetos considera que eso influyó positivamente en su aceptación de su propio problema, pero una quinta parte señala que sí los afectó la angustia del futuro y las experiencias negativas de inserción social sufridas por otro miembro de la familia que era sordo. También se ha demostrado que los niños sordos son más rápidamente detectados por sus padres y atendidos tempranamente que aquellos con déficit auditivos no tan severos, los que sufren entonces su poca atención hasta más tarde. (Meadow-Orlans y otros, 1998)

Otra serie de factores inciden en las reacciones de los padres. Por ejemplo, el tiempo que media entre el nacimiento del hijo y el momento del diagnóstico. Por otra parte, cuando los padres han conformado su expectativa de hijo sano, el impacto puede ser más doloroso. En este análisis se quiere acompañar el desarrollo psicológico del hijo y entenderlo en las influencias familiares. Los padres experimentan una serie de reacciones subjetivas en cada período de la vida del hijo. Por cierto, ellos como seres humanos también van avanzando en sus vidas, algunos se frustran, otros ganar mayor seguridad en sus desempeños sociales, etc. Todo esto repercute, como caja de resonancia, al interior de estos hogares.

La familia, como primera institución educativa, tiene como especificidad de su influencia en la formación de la personalidad del sordo, la relación emocional entre los padres y el hijo. Esos vínculos comienzan desde el momento mismo de su nacimiento y se estructuran sobre una base marcadamente emocional. Desde esta idea debemos comprender los patrones de comunicación que establecen los miembros del grupo familiar con éste sujeto.

La comunicación familiar, es la interacción familiar entre padres e hijos de forma multidireccional (tantas direcciones como componentes tenga el grupo familiar), en particular la comunicación del sordo con su familia, que si es buena y adecuada se convierte en un instrumento valioso, no sólo por los conocimientos, los hábitos y las actitudes que en este sentido la familia puede transmitir y formar; sino para que provoque un efecto positivo en el niño. Esta comunicación debe estar matizada por la aceptación, el respeto, el amor y la confianza entre los miembros del grupo familiar.

El niño con defectos tiene las mismas necesidades de comunicación emocional con los familiares significativos. Las risas, el contacto corporal directo, el abrazo o descanso compartido, le proporcionan seguridad emocional lo que se manifiesta de inmediato en que el pequeño se muestra agradecido, más complaciente, menos irritable. En el sordo la

integración será positiva siempre que se den las condiciones necesarias no solo para su aceptación, sino para el establecimiento de condiciones que permitan integrarlo en diversas actividades, para ello es necesario que los niños se integren primero plenamente a la familia.

Se requiere entonces del desarrollo de estrategias que favorezcan la preparación de estas familias para el cumplimiento de su función educativa y la estimulación compensadora a sus hijos sordos, partiendo de la caracterización de los aspectos relacionados con la función educativa familiar, con énfasis en el cumplimiento de los roles familiares en la educación del hijo sordo, para ello entendemos necesario profundizar en los siguientes indicadores de caracterización que tienen su base en sistemas de indicadores empleados en otros estudios con familias realizados en el sistema escolar cubano.

En composición de la familia: se precisa la definición de familia al grupo humano primario que cohabita bajo un mismo techo y tiene vínculos conyugales o consanguíneos. Puede darse el caso de otros adultos convivientes. Además se reconoce una red de relaciones de parentesco más amplia que los convivientes bajo el mismo techo, es decir, otros adultos familiares pueden jugar algún papel de apoyo al núcleo familiar que hemos considerado.

En pareja rectora del hogar: Se toma en cuenta la presión de las condiciones materiales de vida según situaciones comunitarias y sociales: pueden haber provocado o incidir actualmente en la inestabilidad en la relación de pareja, promiscuidad, hacinamiento, falta de atención a los hijos menores tanto material como afectiva. Si debido a la discapacidad se tensa la familia o se quebranta la pareja de los padres, si se mantienen conflictos no resueltos, que inciden en la educación del hijo.

En la vida de subsistencia diaria (función económica familiar) Se analiza la sobrecarga que significa la atención de salud al hijo sordo, así como la redistribución en los roles familiares del cuidado diario del hijo. Analizar si los padres están ansiosos por los largos trámites de diagnóstico médico y las incertidumbres de futuro. Se considera el enfoque de género, pues las dificultades con los hijos especiales recrudecen el sexismo.

En modelos familiares: Se analiza la formación de los ideales en torno a la familia y al hijo. Cómo se denomina al niño con su trastorno; qué sentido tiene para los padres y para el hijo esa denominación. Puede contener una discriminación un encasillamiento, o un mandato paterno. O sea, esas palabras ejercen una determinación simbólica en lo que atañe a las relaciones con el hijo (serían luego una profecía auto-confirmada)

En vivencias de los padres al descubrir la discapacidad auditiva del hijo (con dolor, negación, rechazo, desconsuelo, desespero o culpa. Se lesiona su auto-concepto, no se consideran "buenos padres") Se quebranta el ideal de hijo sano y familia feliz que tenía la pareja, hay un período de elaboración del duelo por las pérdidas experimentadas. Asimismo, vivencias de los padres en el presente Si alguno de los padres vive un duelo elaborado a medias, por la pérdida del hijo soñado. Si han desarrollado culpas por la situación que atraviesa el hijo. Si esconden a los hijos diferentes los que impiden una socialización como a otros niños en la comunidad. Si los sobreprotegen. Si se ilusionan con "nuevas y milagrosas curaciones".

En comunicación entre los integrantes de la familia: Se analiza la estimulación afectiva al menor, si se aprecia en las figuras parentales pobre estimulación afectiva al niño, o abandono afectivo. Si los padres no asumen la estimulación compensadora del hijo; o no

promueven las tareas propias de la edad. También se analiza el estatus sordo/oyente de los padres. Si se agrava la función comunicativa de los miembros de la familia con el menor y de este con la sociedad. Momento en que se aprende el lenguaje de señas y papel de la familia en ese aprendizaje. Además se requiere ampliar en situaciones que enfrentarán en la familia con la comunicación:

- El desarrollo inicial del lenguaje, si los padres han empleado lenguaje mímico, signos, contacto corporal, etc.
- La adquisición de la lectura y la escritura por el niño sordo y la comprensión de los contenidos de las asignaturas escolares
- La adaptación al medio social del oyente
- El desarrollo de la comunicación y la confianza en temas de la adolescencia

Procesos de estigmatización que sufren los sordos. Prejuicios sociales que irrumpen en el proceso de socialización y deprimen la estimulación, si privan al hijo de los contactos socializadores.

Sobre la comunidad sorda y las actitudes de los padres. Cómo los padres u otros familiares significativos han comprendido la existencia de una cultura generada por los propios sordos, con su peculiar manera de entender el mundo. Si han comprendido la formación de identidad de los sordos reconociendo su cultura específica. Si los procesos familiares facilitan o dificultan asumir las identidades.

En función educativa familiar: Eventos del desarrollo del niño sordo que pueden ser fuente de frustración para él y su familia. Se enfoca desde la situación social del desarrollo, pero también desde el ciclo de vida familiar.

La caracterización de estas familias es parte de la estrategia de educación y orientación concebida con estos padres. Como principio del diagnóstico, en el proceso de la atención educativa a los sujetos (los familiares significativos y sus hijos sordos) se confirma y profundiza la valoración inicial. En este sentido, el enfoque de intervención participativo, permite que las familias y otros implicados en la caracterización y transformación de la realidad, tomen conciencia de sus condicionantes, los cuestionen, decidan qué cambiar.

En esta actividad de reflexión crítica los padres y educadores se podrán elevar por sobre los problemas que arrastra la cultura y afectan el funcionamiento familiar. Se sugiere asumir un enfoque de auto diagnóstico participativo. Como resultado de las diferentes sesiones de trabajo grupal con padres, madres, abuelos y abuelas de niños sordos comprobamos la necesidad que sienten de tener espacios para opinar, plantear sus sentimientos, necesidades, frustraciones, soluciones encontradas en el camino de la crianza del hijo como experiencias que pueden servir a otros.

Reconocen la importancia del apoyo de la familia para el desarrollo del niño con estas características, pero sugieren que se necesita ayuda por parte de especialistas pues es muy difícil enfrentar este proceso sin conocimientos sobre todo en torno a la comunicación, una madre expresa **“no me entiende..... y yo no la entiendo”**. Asumen que muchos de los

logros alcanzados por los niños se debe al esfuerzo de la familia junto a la escuela por eso otra madres plantea **“el sacrificio vale la pena”**.

Las familias expresan que tener un hijo sordo es: triste, muy difícil de comprender, algo para lo que no se está preparado, muy doloroso, **“se siente como que todo acabó”**, se pierden las esperanzas, al respecto algunas expresiones son: **“me quería morir”**, **“lloramos mucho todos en la casa”**.

Han experimentado muestras de rechazo hacia sus hijos, algunos padres de niños oyentes no les permitían visitarlos, los niños se alejaban y lo dejaban jugando solo, todos en la comunidad se referían al menor como **“el sordo”**, estas son experiencias vividas por la mayoría de estas familias. Relatan lo que han tenido que hacer para que sus hijos sean aceptados en el medio social en el que se desenvuelven y ahora se sienten compensados con sus esfuerzos, pues van viendo los resultados positivos.

Muestran mucha preocupación por la integración a la secundaria básica, pero defienden la idea de que es un medio que puede ayudar al desarrollo de sus hijos, otras preocupaciones están entorno al futuro y las posibilidades que tienen de prepararse adecuadamente para enfrentarlo, a las opciones que se le ofrecen y hasta donde la escuela encauza la orientación profesional considerando las reales posibilidades de estos niños. Las expectativas con relación al implante coclear constituyen un elemento esencial presente en la mayoría de estas familias.

Los padres ofrecen consejos a otras familias que vivencien situaciones similares, dicen: **“enséñalo desde temprano a vincularse con personas sordas, prepárate junto con él en la Lengua de Señas y sobre todo no pierdan las esperanzas”**.

Bibliografía

1. Alejandro, Martha y otros. (2007) *Qué es la educación Popular*. Editorial Caminos, La Habana.
2. Álvarez, Mayda y otros. (1993) *Acerca de la familia cubana actual*. Editorial Academia. La Habana.
3. Arés, Patricia. (1990) *Mi familia es así*. Editorial Ciencias Sociales, La Habana.
4. Ares Patricia (2000) *Abriendo las puertas a las familias del 2000*. Editora Política. La Habana
5. Barrios, I. (2001) *Una investigación en busca de la transformación grupal*. APC. La Habana.
6. Bell, Rafael y otros. (2002) *Sordera y diversidad*. En “Convocados por la diversidad”. Editorial Pueblo y Educación. La Habana.
7. Blacher, J. (1984) *Severely handicapped children and their families*. Editorial Academic Press Oxford.

8. Bravo Marisol, Castellanos Rosa y Rodríguez Xiomara. (2002) *Tendencias pedagógicas contemporáneas en la atención a las personas sordas en Cuba*. Informe presentado al II Encuentro Latinoamericano de la Mujer Sorda.
9. Buscaglia, L y otros. (1990) *Los discapacitados y sus padres*. Editorial EMECE. B. Aires.
10. Castellanos Pérez, R. Ma. (1997) *Vías para la comunicación con personas que presentan trastornos estables de la audición*. ISP Juan Marinello. Matanzas (CD Room).
11. Castellanos Rosa María y Rodríguez Xiomara (2003) *Actualidad en la educación de niños sordos*. Editorial Pueblo y Educación, La Habana.
12. Castro, Pedro Luis. (1996) *Como la familia cumple su función educativa*. Editorial Pueblo y Educación. La Habana.
13. Castro, Pedro Luis y Castillo, Silvia. (1998) *Para conocer mejor a la familia*. Editorial Pueblo y Educación, La Habana.
14. Castro, Pedro Luis y otros: (2005) *Familia y Escuela*. Editorial Pueblo y Educación, La Habana.
15. Colectivo de Autores. (2008) *El maestro y la familia del niño con discapacidad*. Editorial Pueblo y Educación. La Habana.
16. Engels, Federico. (s/f) *El origen de la familia, la propiedad privada y el Estado*. Editorial Progreso, Moscú.
17. García, Ma. Teresa (1996): *Reflexiones acerca de las características afectivo - emocionales de los Discapacitados Auditivos: Un enfoque Psicopedagógico*, Ediciones ligeras, Universidad de la Habana, La Habana.
18. García, M. T. y Castro, P. L. (2006) *Psicología Especial Tomo III*. Editorial Félix Varela, La Habana.
19. Montero Castro, José. (1996) *El niño sordo dentro de una familia de oyentes*.- Madrid: Editorial FIAPAS.
20. *Reca Moreira Inés y otros. (1996) La familia en el ejercicio de sus funciones*. Editorial Pueblo y Educación. La Habana.
21. Rodríguez, Luis y Álvarez, Carmen. *Familia y posibilidades de diagnosticar el ambiente familiar. Pinar del Río: [sn], [sa].- (Material Mimeografiado)*.
22. Rodríguez Fleitas, Xiomara (2004) *Una mirada reflexiva hacia el niño sordo*. Editorial Pueblo y Educación. La Habana.
23. Rodríguez, Beatriz. (2008) *La familia del niño sordo*. En: *El maestro y la familia del niño con discapacidad*. Editorial Pueblo y Educación. La Habana.

24. Schorn Martha E. (1997) *El niño y el adolescente sordo. Reflexiones psicoanalíticas* Editorial Lugar editorial, Buenos Aires.
25. Skliar C. (2000) *Una mirada sobre los nuevos movimientos pedagógicos en la educación de los sordos.* <File://A:/nuevo/nupes.html>.
26. Skliar, Massone y Veinberg (1995) *Concepción clínico-terapéutica y socio-antropológica de la sordera. El acceso al bilingüismo y/o biculturalismo en la educación de sordos.* Revista Infancia y Aprendizaje. Vol 1. Madrid.
27. Torres, Martha. (1998) *Familia, diagnóstico y discapacidad.- II Congreso Mundial de Educación Especial. Curso Pre-Congreso. La Habana.*
28. Torres, Martha. (2004) *Familia y diversidad.* Editorial Pueblo y Educación, La Habana.
29. Torres, Martha y otros (1995) *Deficiencia Auditiva. Aspectos psicológicos y educativos.* Editorial Aljibe, Madrid.
30. Vigotski, L. (1989) *Obras Escogidas, Tomo 5 Fundamentos de la Defectología.* Editorial Pueblo y Educación, La Habana.