



HABILITACIÓN DE LOS PADRES DE FAMILIA PARA EL DESARROLLO DE COMPETENCIAS COMUNICATIVAS DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD AUDITIVA

MA. DEL PILAR RIVERO TOVAR

UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL DEL ESTADO DE CHIHUAHUA
mrivero@upnech.edu.mx

Resumen

La ponencia reporta los resultados de un trabajo de investigación cuyo propósito fue generar una propuesta de trabajo para habilitar a padres de familia para el desarrollo de competencias comunicativas de niños y adolescentes con discapacidad auditiva. Se utilizó el método biográfico-narrativo (Bolívar, 2001), el diseño fue relato Biográfico Cruzado (Bolívar, et.al. 2001) que permite contar con un conjunto de historias/relatos en torno a un tema. La investigación partió del análisis de las creencias y los significados que otorga la familia a la pérdida auditiva de su familiar, para comprender su influencia en su participación o no participación en programas de apoyo a la comunicación bajo la tutela de un equipo psicoeducativo. El campo de estudio de la revisión de literatura es, principalmente, el sistema familiar de la persona sorda y el tejido social que lo rodea, y tomo como enfoque explicativo la visión sistémica, el construccionismo social, la narrativa y el paradigma de la complejidad, los cuales me permitieron acercarme comprensivamente a esta experiencia humana. Los resultados derivaron en el diseño de una propuesta para facultar a los padres como coterapeutas de sus hijos, la cual se desarrolló en tres fases de trabajo: acompañamiento en el proceso traumático derivado de recibir la noticia de la pérdida auditiva de su hijo y sus efectos en la dinámica familiar; la toma de decisión junto con el terapeuta de audición y lenguaje sobre el método de comunicación más pertinente para el desarrollo de competencias comunicativas y; la conformación del sistema psicoeducativo.

Palabras clave: Discapacidad auditiva, creencias y significados, trauma, familia y equipo Psicoeducativo.





INTRODUCCIÓN

El trabajo de investigación que se efectuó permitió generar una propuesta de trabajo para habilitar a padres de familia para el desarrollo de competencias comunicativas de niños y adolescentes con discapacidad auditiva. El poder analizar las dificultades que enfrentan las familias cuando reciben el diagnóstico de que su hijo presenta una pérdida auditiva. Experiencia que en ocasiones experimentan los miembros de la familia con una carga de creencias y de significados que los paraliza y, principalmente a los padres les genera dificultades para la crianza de este hijo, generando así un estrés constante a la familia, debido a la demanda de atención que conlleva atender una discapacidad auditiva. De igual manera analizar y comprender los recursos que desarrollan algunas familias que después de enfrentar el impacto emocional de recibir la noticia de que su hijo presenta una pérdida auditiva, son capaces de generar funcionalidad, desenvolviéndose en un clima saludable, siendo capaces de optimizar y favorecer el desarrollo pleno de cada uno de los miembros, sin distinción, solo conocedores de las necesidades de comunicación especial de su hijo, que hay que atender.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La presente investigación gira en torno a la siguiente situación: El padre y/o la madre se sienten incompetentes ante el diagnóstico de deficiencia auditiva de su hijo o hija, debido a sus creencias en torno a la sordera y al significado que otorgan a dicha pérdida, lo que los limita para involucrarse activamente en la elección de la metodología que guiará la habilitación de un código de comunicación, además de influir en las relaciones familiares y la conformación del sistema psicoeducativo.

OBJETIVO GENERAL.

Analizar las creencias y los significados que otorga la familia a la pérdida auditiva de su familiar, para comprender cómo éstos influyen en cada uno de ellos y determinan su participación en la habilitación de un código de comunicación para el portador de dicha pérdida, cómo intervienen en las relaciones entre los miembros de la familia y en la formación del equipo psicoeducativo donde interviene la terapeuta de audición y lenguaje y otros especialistas en el área como el neurólogo, audiólogo, pediatra, psicólogo, docente, etc.





OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Analizar las creencias y el significado que los padres, madres y hermanos le atribuyen a la pérdida auditiva.
2. Conocer la influencia que tiene dichas creencias y significados en las relaciones familiares entre los esposos, padres, hijos, hermanos y los cambios en el estilo de vida familiar (Alteraciones, tensiones.)
3. Explorar si el recibir la noticia de la sordera de su familiar fue experimentado como un evento traumático, y si es así qué efectos ha tenido en el pasado y el presente en su vida personal y familiar.
4. Analizar cómo influyen los significados que atribuye la familia a la pérdida auditiva en el grado de involucramiento de cada uno de los miembros para establecer un código de comunicación acorde a las necesidades del hijo o hija con sordera.
5. Revisar las estrategias de afrontamiento utilizadas por la familia para responder a las demandas de atención de la pérdida auditiva en uno de sus miembros.
6. Identificar a través de la madre y el padre como las creencias de los profesionales de la salud que acompañan el diagnóstico inicial, influye en la toma de decisiones de las familias para brindar atención temprana al portador de la pérdida auditiva.
7. Analizar cómo se construye el Sistema psicoeducativo entre la terapeuta de audición y lenguaje y otros especialistas, la familia y la persona sorda.

CONTENIDO

El campo de estudio de la revisión de literatura es, principalmente, el sistema familiar de la persona sorda y el tejido social que lo rodea, y tomo como enfoque explicativo la visión sistémica, el construccionismo social, la narrativa y el paradigma de la complejidad, los cuales me permitieron acercarme comprensivamente a esta experiencia humana, para así comprender los efectos de la sordera en el portador, en su familia principalmente, y en el ámbito donde se desenvuelven directamente, al cual influyen y se ven influidos, como es el contexto escolar y social.





Se analizó la comunicación interpersonal desde un modelo pragmático a través de los postulados de Watzlawick, Beavin y Jackson (1989), definiendo ciertos conceptos, presentando las características básicas de la comunicación humana, sus manifestaciones y sus posibles perturbaciones que, en el caso del sordo y su familia, cobran gran relevancia.

Se realizó un análisis de las diferentes maneras de definir la sordera, poniendo especial atención a los siguientes conceptos: deficiencia auditiva; discapacidad y minusvalía; incidencia en la población mexicana y la importancia de la detección temprana. También se analiza el desarrollo de las metodologías empleadas en la actualidad para el establecimiento de un código de comunicación en la persona sorda.

Se exploró una explicación de la sordera vivida como un evento traumático y no como un Duelo, que es vivido, principalmente, por la madre, el padre y los hermanos. Experiencia que viene a movilizar la vida de toda la familia y, como cualquier evento traumático, si es aprovechado a favor de las personas, les permite aumentar sus estados de reticencia.

Se presentó una Perspectiva Sistémica de la sordera, esto a través del Modelo Ecológico de Urie Bronfenbrenner, tomando como base la adaptación al Modelo que elabora Jorge Corsi (2005), quien propone el Modelo Ecológico Multidimensional, donde presenta "un intento de considerar la amplia gama de determinantes que operan sobre las situaciones humanas y las diferentes dimensiones del problema, en este caso la sordera, ubicándolas en contexto (Familiar, Institucional, Social, Cultural)" (Corsi, 2005, p. 25).

Se realizó un análisis de la sordera a través de una perspectiva socio/afectiva de la comunicación sordo-familia, cuyo abordaje se realiza mediante la propuesta teórico – metodológica de “Constelaciones Familiares”. Esta perspectiva de la terapia sistémica familiar fue desarrollada por Bert Hellinger en la década de los 80, y se ha convertido en una de las herramientas más eficaces para comprender, reorientar y sanar las relaciones en el seno de la familia.

Se efectuó un acercamiento a la comprensión del significado que la familia otorga a la sordera. Esta revisión se presenta a través de un enfoque narrativo, cuyos principales exponentes son Michael White (1997), David Epston (2001) y Juan Luis Linares (1996), quienes nos permiten comprender como a través de la narrativa, respaldada en el construccionismo social, que la





manera en que las personas describen sus vidas, les facilita o los limita para desarrollar nuevas ideas o maneras de encararlas.

Por último se presentan la consideración teórica propuesta por la Psicoterapeuta familiar Laura Fruggeri (1998), que para efectos de esta investigación se denomina “El socio-constructivismo en la terapia, relación terapeuta-paciente”. Fruggeri, tiene una amplia experiencia como investigadora social, con renombre, en Italia y el resto de Europa; prioriza, desde una cultura posmoderna, la pluralidad como principio metodológico, fortaleciendo la importancia de los fenómenos y procesos sociales. Además estimula la investigación como un proceso de co-construcción.

Este recorrido, a través de una perspectiva multidimensional, me permitió acercarme a la posibilidad de encontrar diversas explicaciones acerca del tema a investigar: las creencias y los significados de las familias en torno a la sordera, las relaciones familiares y la conformación del sistema psicoeducativo. Además el reencontrar respuesta a las preguntas de :¿Cómo construye la familia entorno a la sordera sus vínculos, sus relaciones, interacciones, coaliciones, maneras de comunicarse, decisiones de rehabilitación de la persona sorda, etc.?; ¿cómo despliega recursos para afrontar el dilema que presenta el poder construir un código de comunicación adecuado para el sordo en sí mismo y entre el sordo y cada miembro de su familia?; ¿Cómo lograr tender puentes de comunicación, dentro del entorno educativo y social, que faciliten que el sordo pueda comunicar sus deseos, necesidades, pueda ampliar conceptos, abstraer conocimientos, etc., sin detrimento a su identidad personal?, entre otras.

MÉTODO, ENFOQUE, PROCEDIMIENTO, TÉCNICAS, INSTRUMENTOS, POBLACIÓN

La investigación es de corte cualitativo, el método biográfico-narrativo (Bolívar, 2001). Se alista dentro de una metodología de corte <<hermenéutico>>, que permite conjuntamente dar significado y comprender las dimensiones cognitivas, afectivas y de acción... Contar las propias vivencias y <<leer >> (en el sentido de interpretar) dichos hechos/acciones, a la luz de las historias que los agentes narran... Para comprender algo humano, personal o colectivo, es preciso contar una historia”. (Bolívar, 2002, citando al filósofo español Ortega y Gasset)





El diseño de investigación fue el Relato Biográfico Cruzado (Bolívar, et.al. 2001) el cual permite contar con un conjunto de historias/relatos en torno a un tema, en este caso tres familias frente a la pérdida auditiva de su familiar. Para analizar los datos se utilizó el análisis holístico de contenido que consistió en examinar, probar, interpretar, rastrear significados y creencias, recombinar evidencias para escribir conclusiones empíricas y contrastarlas o apoyarlas en evidencias teóricas.

Se solicitó la colaboración de tres familias del Instituto José David, A.C., dispuestos a narrar su experiencia. Familias donde estuviera presente el padre, la madre y al menos un hermano de un niño o niña que presentan sordera, independientemente si el diagnóstico habla de una sordera moderada, severa o profunda.

Los participantes fueron tres familias que tenían la experiencia de que uno de los hijos tuviera pérdida auditiva y que estuvieran siendo acompañado por una terapeuta de audición y lenguaje en su rehabilitación a través de alguno de los métodos de audición, como son: El auditivo-verbal, el oral o la metodología total.

Se requirió la participación de dos familias donde la edad de su hijo y la de la hija se sitúan entre los 6 y 14 años de edad, que corresponde a la educación básica y una tercera familia donde la hija estuviera cursando la educación media superior. Por tanto en la investigación participaron dos familias donde las portadoras de la pérdida auditiva eran del sexo femenino y una familia donde quien presentaba sordera era del sexo masculino.

Además de las tres familias se solicitó la colaboración de la terapeuta de audición y lenguaje encargada de acompañar a la persona sorda y a la familia en el proceso de adquisición de un código de comunicación.

Se eligió la entrevista biográfica o diálogo en profundidad (Bertaux, 1993, citado por Bolívar, 2001, p. 302) con una guía de entrevistas semiestructurada. Además de la autobiografía por ser una técnica apropiada para la recogida de datos ya que, junto con el diálogo en profundidad, permite solicitarles a los participantes de la investigación la narración en retrospectiva de determinados pasajes, fragmentos o aspectos de su vida, en este caso se les solicitó centrarse en el antes y después de recibir la noticia de la pérdida auditiva de su familiar.





Las entrevistas biográficas tuvieron tres momentos:

- a) En espacios individuales con cada uno de los participantes con una entrevista a profundidad que tocó aspectos autobiográficos, tomando como guía una entrevista semiestructurada.
- b) En espacio de pareja de padres que a través de conversaciones abiertas se profundizó en algunos aspectos de la entrevista.
- c) Entrevista en dos espacios: con la familia y con la terapeuta de lenguaje; donde se revisaron la transcripción de la historia de vida familiar y opinión del especialista en lenguaje y donde tuvieron la oportunidad, cada uno de ellos, de escuchar nuevamente lo narrado.

RESULTADOS

Un evento inesperado se presentó en la vida de la familia, la hija o el hijo transitó por alguna enfermedad que puso en riesgo su vida, una de las secuelas que dejó dicha enfermedad fue la pérdida auditiva. Experiencia que los participantes en la investigación expresaron como una vivencia traumática y, por tanto, propongo que se acompañe a las familias a que la procese como eso, un trauma severo, y no como una pérdida que se atiende a través de la elaboración de un duelo.

- a) Se requiere conformar un sistema psicoeducativo entre familia-terapeuta de audición y lenguaje-médicos-maestros-y-psicólogo, donde cada uno desde su especialidad acompañen al sordo y a su familia en el desarrollo de competencias comunicativas. (Campillo, R. M. 2009).
- b) El especialista en el área de psicología realice un acompañamiento en el proceso traumático derivado de recibir la noticia de la pérdida auditiva de su hijo y sus efectos en la dinámica familiar. (Boss, P. 1999).
- c) Que la familia y terapeuta de audición y lenguaje así como los médicos especialistas: Brinden la mayor información a los padres acerca de que es la pérdida auditiva, sus efectos, los niveles de pérdida auditiva, los modelos para la habilitación comunicativa y, en corresponsabilidad padres y terapeuta de audición y lenguaje se embarquen en el compromiso de estar dispuestos a atender lo que cada método exige. (Berger, T. 2005)
- d) Es incuestionable la necesidad de que quienes colaboramos en la Educación, principalmente los docentes, estemos atento a nuestros propios "prejuicios", a "las emociones", a las ideas,





creencias, significados, fantasías y teorías de las cuales nos nutrimos y nos valemos para acompañar y educar a los alumnos que muestran una necesidad especial, como lo es la deficiencia auditiva. (Boscolo, L y Bertrando, P. 1992. Boscolo, L. y Cecchin, G., 2004)

CONCLUSIONES

Si los padres de familia de niños y adolescentes con discapacidad auditiva se habilitan como la principal fuente de apoyo de sus hijos en el desarrollo de competencias comunicativas, y en corresponsabilidad con el equipo psicoeducativo y la autoridad educativa, se logran derribar las barreras que impiden la plena inclusión de las personas sordas, se estará en la ruta correcta para hacer valido el derecho que les asiste de ser incluido en el ámbito escolar, social y posteriormente el laboral.





BIBLIOGRAFÍA Y REFERENCIAS

- Berger, T., (2005) Aportes de la Perspectiva Sistémica y la terapia familiar al trabajo en educación especial.
- Bolívar, A., Domingo J. & Fernández M. (2001). La investigación biográfico-narrativa en educación. Madrid, España: la Muralla.
- Bolívar, A., (2002). "De nobis ipsis silemus?": Epistemología de la investigación biográfico-narrativa en educación. Revista electrónica de investigación educativa. Valores y educación: problemas y perspectivas. Consultado el día 19 de julio del 2009 en <http://redie.uabc.mx/vol4no1/contenido-Bolívar.html>
- Boss, P., (1999). La pérdida ambigua: Aprendiendo a vivir con dolor no resuelto. Harvard University Press.
- Boscolo, L. y Cecchin, G., (2004) Entrevistados por Paolo Bertrando y Marco Bianciardi que sirve de Postfacio a la versión italiana del libro "Terapia Familiar Sistémica de Milán" conocido en Italia como "Clínica Sistémica", con su primera edición en Marzo de 2004. Traducción de Mtro. Gerardo Reséndiz J.
- Boscolo, L y Bertrando, P., (1992) the reflexive loop of past, present, and future in systemic therapy and consultation famproc 31:119-130, 1992.
- Campillo, R.M., (2009). Terapia Narrativa: Auto-aprendizaje y Co-aprendizaje Grupal. Veracruz, México: Publicaciones Ollin
- Castillo, C., (2006). Ecos del pasado. Trabajo terapéutico sistémico en constelaciones familiares. Caracas, Venezuela:Talleres graficas Lauki.
- Corsi Jorge., (2005). Psicoterapia integrativa multidimensional. Buenos Aires: Ed. Paidós.
- Epston, D, y Freeman, J., (2001). Terapia narrativa para niños, Barcelona: Ed. Paidós.
- Fruggeri, L., (1998). Del constructivismo al construccionismo social: implicaciones teóricas y terapéuticas. Psicobiectivo, vol. XVIII, n.1, 1998, pp. 37-48. Traducido por Gerardo Reséndiz
- Linares, J.L., (1996). Identidad y narrativa. Barcelona: Paidós.
- Watzlawick P, Beavin J & Jackson D., (1989). Teoría de la comunicación Humana: Interacciones, patologías y paradojas. Barcelona, España:Herder.
- White, M., (1997). Guía para una terapia familiar sistémica. Barcelona, España: Gedisa.



