



uaís

RA XIMHAI ISSN 1665-0441

Volumen 12 Número 5 Edición Especial

Julio – Diciembre 2016

27-39

CARACTERIZACIÓN DE LAS FAMILIAS CON HIJOS SORDOS PARA EL DESARROLLO DE LA ORIENTACIÓN EDUCATIVA

FAMILY CHARACTERIZATION WITH DEAF CHILDREN FOR THE DEVELOPMENT OF EDUCATIVE GUIDANCE

Beatriz **Rodríguez-Rodríguez**¹; Tania **Hernández-Nodarse**²; Dunia Yudi **Santos-Fernández**³ y Mercedes **Carrera-Morales**⁴

¹Jefe del Departamento de Educación Especial-Logopedia, Facultad Educación Infantil. Universidad Central “Marta Abreu” de las Villas (UCLV). Carretera de Camajuaní Km. 5.5. Santa Clara. Villa Clara. Cuba. ²Vicedecana de Investigación, Postgrado e Internacionalización, Facultad Educación Infantil. UCLV. Santa Clara. Villa Clara. Cuba. ³Profesora en las carreras Logopedia y Educación Especial, Facultad Educación Infantil. UCLV. Santa Clara. Villa Clara. Cuba. ⁴Investigadora del Centro de Estudios de Educación. UCLV. Santa Clara. Villa Clara. Cuba.

RESUMEN

La sociedad contemporánea reclama un papel activo de la familia en la educación de las nuevas generaciones, la educación familiar marcha unida a la que brindan las instituciones y la sociedad en su conjunto en la formación de la personalidad del individuo, es reconocido por diversos autores que la llegada de un hijo con discapacidad genera un fuerte impacto, esta noticia desconcierta y altera en mayor o menor medida el sistema de vida familiar por lo que se requiere profundizar en su caracterización para ofrecer la orientación educativa de forma efectiva, desde esta perspectiva la investigación tiene como objetivo: caracterizar a las familias con hijos sordos, teniendo en cuenta las peculiaridades de procesos sociales y familiares que se desarrollan alrededor de él y que contribuyen a su formación como ser social; se toma en consideración además las potencialidades de los sujetos investigados, se hace un análisis objetivo de las realidades de estos hogares a partir de la realización de estudios de casos de familias, la aplicación de entrevistas a profesionales y familias, técnicas psicológicas variadas, la observación de la vida familiar, cuyos resultados permitieron proponer una tipología de familias para dirigir eficientemente los procesos de orientación familiar.

Palabras clave: discapacidad, vida familiar, funcionamiento familiar.

SUMMARY

Contemporary society demands an active role of the family in the education of new generations, family education united march to providing the institutions and the society as a whole in the formation of an individual personality, it is recognized by various authors the impact of the arrival of a child with disabilities, this news disconcerts and alters to a greater or lesser extent the system of family life that is required to deepen his characterization to provide educational guidance effectively, from this perspective the research is aimed at characterizing families with deaf children, considering the peculiarities of family and social processes that develop around it and contribute to its formation as a social being; taking into consideration the potential of the research subjects, a goal of the realities of these households analyzes from the studies of cases of families is done, the application of interviews with professionals and families, various psychological techniques, observation of family life, whose results led to propose a typology of families to a efficient management of the processes of family orientation.

Key words: disability, familiar life, familiar functioning.

INTRODUCCIÓN

La familia ha constituido el objeto de estudio de investigaciones realizadas en el campo de la Psicología, la Sociología y la Pedagogía por lo que se puede afirmar que las problemáticas

Recibido: 30 de abril de 2016. Aceptado: 05 de julio de 2016.

Publicado como ARTÍCULO CIENTÍFICO en Ra Ximhai 12(5): 27-39.

familiares han sido abordadas desde diferentes aristas de gran importancia, son pertinentes, humanistas, y tienen una acertada teoría, pero aún resultan insuficientes las que permiten profundizar en el análisis y la comprensión de los hogares en los que existen niños con discapacidad.

En este sentido y desde el contexto internacional, resultan de interés para la investigación los estudios de Schorn, M. (1997), quien revela aspectos significativos de la realidad de la familia en casos de adolescentes sordos, también de aquellos autores que enfocan la educación a los padres desde el constructivismo; desde la teoría del apego en familias con hijos pequeños que presentan discapacidades diversas y además, se consideran los indicadores que desde los años 80 la literatura internacional propone para estudiar los hogares con miembros que presentan algún tipo de discapacidad (Blacher, 1984; Rolland, 2000).

En Cuba se destacan los trabajos de Castro, 2007; Martínez, 2005; García, 2001; Padrón, 2008; Arés, 2004, los cuales permiten afirmar que la familia desempeña un papel fundamental en la educación de los niños y jóvenes, las influencias comienzan desde la llegada al mundo de ese pequeño ser y es a través de ella que perciben un modo de vida determinado, que se expresa en actividades y conductas específicas. La familia se convierte así en la primera escuela del niño, de ahí la importancia de profundizar en su estudio, más aún cuando se trata de aquellas que tienen hijos con algún tipo de discapacidad.

En particular las personas sordas en su desarrollo enfrentan prejuicios y barreras discriminatorias que despliegan sobre ellas 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 oyentes de las mismas edades (Rodríguez, 2004). Por ejemplo, su sonrisa o llanto, su mímica al fruncir las cejas como expresión de escepticismo, o el arrugar la nariz, etc. Sin embargo, en la medida en que crecen 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, cultura, el desarrollo de su personalidad y su adaptación al medio. Dicho proceso se inicia en la familia y demanda de la preparación para enfrentarlo acertadamente.

En particular, la educación del niño sordo y su familia se desarrolla teniendo en consideración la obra de Lev Semionovich Vigostky, cuyos aportes permanecen vigentes en la práctica de la educación cubana; al mencionar la importancia de la educación social de los niños sordos, este autor 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 (Vigotsky, 1989).

En consecuencia, la infraestimulación 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.

Desde diversas concepciones se estudia este proceso educativo, que es esencialmente un proceso comunicativo (García y Castro, 2006). En la educación a las personas sordas, se distinguen varias tendencias pedagógicas que revelan, básicamente, los diferentes métodos de comunicación empleados a lo largo de la historia, aunque 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 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, se ha considerado siempre el papel protagónico de la familia en este proceso (Schorn, 1997); el análisis de la función educativa familiar y el trabajo de educación a la familia ha sido, es y será algo primordial a tener en cuenta, independientemente del modelo educativo que se desarrolle.

Se ha demostrado que las familias con hijos sordos tienen limitaciones para asumir una posición activa en relación con la educación de sus hijos. Los padres se sienten desconcertados ante el hecho, no conocen las implicaciones del déficit en toda su magnitud, ni el posible pronóstico, se crean falsas expectativas, aparecen actitudes de sobreprotección que limitan el desarrollo de la independencia, y en algunos casos, se niegan a que el niño aprenda la lengua de señas, exigiéndoles por encima de sus posibilidades.

En el contexto cubano aún no se ha logrado profundizar suficientemente en el conocimiento de los procesos que ocurren y las características particulares del modo de vida de estas familias, de sus actividades y relaciones sociales e intrafamiliares, en cómo se produce la relación afectiva entre padres e hijos ante la presencia de las barreras existentes en la comunicación, premisas esenciales para el funcionamiento educativo en estos hogares. Tampoco se conoce bien la relación de las familias con 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.

Teniendo en cuenta las consideraciones anteriores se define el objetivo de este trabajo dirigido a: caracterizar a las familias con hijos sordos, considerando las peculiaridades de los procesos sociales y familiares que se desarrollan alrededor de él.

MATERIALES Y MÉTODOS

En el desarrollo de la investigación se realiza una caracterización de la situación existente en las familias con niños sordos en edad escolar y su atención educativa. Se analiza la información sobre estas familias y el contexto de atención a las mismas, obtenida mediante entrevistas, cuestionarios, observación, los resultados del dibujo de la familia, la técnica de los tres deseos, miedos y roñas (Collazo y Puentes, 1992).

Se empleó como método el estudio de casos para la interpretación del funcionamiento educativo de las familias investigadas; este método tiene gran importancia en el desarrollo de las ciencias sociales y es utilizado frecuentemente por la Psicología, la Sociología y la Antropología; su mayor valor radica en proporcionar un acercamiento entre la teoría y la práctica.

El enfoque cualitativo reconoce las diferencias existentes entre lo social y lo natural, la imposibilidad de reducir la realidad social a las leyes de la naturaleza. Hace énfasis en los métodos de corte cualitativo como son la observación participante, la entrevista, el criterio de expertos, y otros que posibilitan penetrar en las características de los fenómenos particulares que se estudian. Castro (2009) reconoce la importancia de este método para profundizar en la caracterización de los sujetos y en la evolución que experimentan durante su atención psicológica.

Se complementa la información con la indagación en la historia familiar de jóvenes sordos. Se corroboran los datos de la caracterización de las familias mediante la triangulación de la información obtenida con los instrumentos aplicados, que permitió llegar a regularidades.

El trabajo se realizó con 20 familias que tienen niños con un diagnóstico de hipoacusia bilateral severa (sordos) lo que representa el 71,4 % de las que tienen miembros sordos en edad escolar en la escuela Fructuoso Rodríguez Pérez de la provincia de Villa Clara. Son familias residentes en áreas urbanas y rurales. De los escolares 12 son del sexo masculino y 8 del femenino. Sus edades oscilan entre los 5 y 11 años. Además se seleccionaron cuatro jóvenes sordos para obtener información complementaria sobre el funcionamiento de la familia.

En esta etapa de la investigación correspondiente a la caracterización, se definen operacionalmente, los indicadores para el estudio, lo que permitió su medición sin perder la visión de su esencia compleja, explicada en la teoría. En consecuencia, se asume que los indicadores establecen esencias cualitativas de los objetos, procesos y resultados relacionados con la vida y funcionamiento familiar (Castro, *et al.*, 2005).

De acuerdo con lo planteado por un colectivo de autores cubanos que investigan esta temática (Castro, *et al.*, 2005) que se encuadran en el enfoque cualitativo de investigación, es posible construir esos indicadores en el propio proceso de transformación de los sujetos.

Los indicadores que emergen del proceso investigativo fueron los siguientes:

1. Las representaciones de los familiares respecto a las condiciones de vida del hogar.
2. La composición de la familia y las relaciones que establecen sus integrantes.
3. Los ideales de los padres en torno a la familia y al hijo.
4. La comunicación entre los integrantes de la familia.
5. Percepción sobre los prejuicios sociales y su incidencia en el proceso de socialización.
6. Actitud de los padres respecto a la comunidad sorda.
7. Desempeño de la función educativa familiar.

Estos indicadores tuvieron ajustes necesarios en el desarrollo del trabajo de terreno para obtener una información de caracterización pertinente, así como facilitar su empleo por la escuela y sus educadores. El proceso de la investigación permitió precisar sus definiciones, profundizar y determinar su validez.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

La ciencia pedagógica aborda la educación que ocurre al interior de la familia, la cual denomina educación intrafamiliar; así como se considera la que dirige la escuela sobre los padres y demás

adultos significativos del hogar, denominada educación a la familia. De acuerdo con Castro (2005) la misma tiene el objetivo de desarrollar actitudes y convicciones, estimular intereses y consolidar motivos, para de esta forma lograr la integración de los padres en una concepción constructiva sobre las personas deficientes y sus posibilidades en la sociedad.

También se ha desplegado desde la primera mitad del siglo XX la literatura de orientación, que divulgó los aportes de diferentes escuelas psicológicas con el propósito de una educación intrafamiliar mejor sustentada. Lo esencial no está exclusivamente en las modalidades empleadas, sino en el sentido que tiene la relación escuela-familia y el rol que la sociedad le otorga a cada agente educativo en la formación de los niños y adolescentes.

Las familias en general requieren de orientaciones precisas que incluyan una serie de conocimientos y ayudas concretas sobre qué hacer con los niños, cómo, cuándo y para qué hacerlo, de ahí que la orientación a la familia debe dirigirse a la búsqueda de posibilidades y perspectivas y no únicamente a la implantación mecánica de métodos y estilos de funcionamiento de generaciones anteriores.

Se trata de propiciar la creación de mecanismos de funcionamiento propios, que contribuyan al crecimiento de la familia como institución social, sin desestimar los patrones de comportamiento establecidos por la familia de origen.

Las autoras de la investigación consideran a partir del estudio de Rodríguez (2008), que la orientación a la familia es un proceso de ayuda de carácter multidisciplinario, sistémico y sistemático dirigido a la satisfacción de las necesidades de cada uno de los miembros de la familia. En la concepción elaborada para esta investigación se asume que todas las familias requieren una educación que conduzca a una mejor preparación para atender a los niños sordos, y en caso de producirse una disfunción familiar, afectarse las relaciones intrafamiliares o presentar dificultades emocionales, se requiere entonces la orientación familiar.

Dar solución a esta problemática requiere ante todo, conocer los complejos procesos que ocurren en las familias con hijos sordos, por lo que se debe profundizar en la caracterización de las mismas. Los instrumentos aplicados permitieron obtener resultados al respecto:

La entrevista grupal realizada a 12 sujetos, representantes de la comunidad sorda y a profesionales que trabajan con ellos, con el objetivo de enriquecer, completar y constatar información sobre la población objeto de investigación, en la que participaron: seis miembros de la junta directiva provincial de la Asociación Nacional de Sordos de Cuba (ANSOC), dos miembros del municipio cabecera, tres especialistas de salud pública de la dirección provincial, así como un metodólogo de la enseñanza especial aporta datos importantes.

En opinión de estos profesionales, aún existen prejuicios hacia las personas con discapacidad, particularmente hacia los sordos. Argumentan que son objeto de burlas, que se emiten comentarios despectivos cuando se les observa, y se interactúa poco con ellos para evitar incomprendimientos; lo cual evidencia las dificultades que hoy enfrentan las personas sordas para su plena integración. Apuntan que un aspecto que les preocupa, dadas las limitaciones presentadas en muchas esferas, radica en la continuidad de estudios y en la incorporación a la esfera laboral.

Además, plantean que en ocasiones se desconoce o no se valoran adecuadamente las posibilidades de las personas sordas y se les limita su desarrollo, aunque se ha avanzado en este sentido, aun no es lo suficiente. Aspiran a que en el futuro se eliminen completamente las barreras; consideran necesario para ello que los propios sordos eleven su nivel de preparación y demuestren con hechos, su capacidad para enfrentar los retos de la sociedad.

Los miembros de la dirección de la ANSOC plantean que en ocasiones no conocen bien a las familias de los sordos (primordialmente si esta es oyente); argumentan como causa que los padres no se acercan suficientemente a la asociación. Reconocen que ellos como representantes de dicha asociación no han logrado encauzar un sistema de trabajo que les permita establecer mejores relaciones. Puede concluirse que de ambas partes se han presentado dificultades o resistencias para un mayor intercambio.

Sin embargo, los especialistas de salud revelan mayor conocimiento de estas familias, pues desde que se identifica la dificultad auditiva, alguno de los padres asiste sistemáticamente a consultas, lo que facilita este acercamiento. Los pediatras, audiólogos y otro personal de salud por lo general son los primeros que establecen contacto, se encargan de explicarles las particularidades del hijo, lo que propicia más confianza con esos especialistas. Este personal aporta un conocimiento valioso sobre el estado emocional de los padres, su actitud hacia el cuidado del hijo, su aceptación.

Al ingresar en la escuela se mantiene una atención sistemática por el sistema de salud; asimismo al valorarse para la realización del implante coclear, estos especialistas siguen aportando un conocimiento objetivo. En el caso del metodólogo que atiende la especialidad, se reveló que tiene más vínculo con la escuela que con las familias. Argumenta que la tendencia de estos padres es desear que “mi hijo pueda oír”, por lo que constantemente intentan disímiles consultas para satisfacer esos deseos.

Señala que los especialistas y directivos de la ANSOC no comprenden siempre los sentimientos y aspiraciones de estas familias, no adoptan la posición de considerar sus particularidades específicas. Muchas veces, porque no cuentan con los recursos reales para generar las soluciones, y quizás, por la necesidad de priorizar otras misiones de la atención a su membresía. Además, no se cuenta con experiencias suficientes, ni con la preparación específica para atender las problemáticas de las familias. Por otro lado, una vez aceptada la situación, según el metodólogo, no tienen en todos los territorios los servicios educacionales especializados que favorezcan su educación.

Según estos informantes, los padres en la edad escolar presentan posiciones de rechazo hacia la educación especial, aluden argumentos que tienen que ver con las condiciones materiales y de lejanía de estas escuelas, lo que de cierto modo enmascara su negativa a enviar al hijo a este tipo de educación. Esto provoca que muchos niños no reciban la atención especializada y se mantengan incluidos en instituciones de la enseñanza básica donde no reciben la respuesta educativa que necesitan, retardando así su desarrollo con respecto al grupo.

Los entrevistados coincidieron en señalar que la asociación puede hacer mucho más por estas familias, acompañarlos mejor en el proceso de educación de los niños sordos, realizar actividades que les permitan conocer e identificarse con la comunidad sorda y sus objetivos, consideran que esto debe hacerse tanto en la asociación, como a través de los medios de difusión.

En opinión de las autoras se hace necesario fortalecer los vínculos con la ANSOC y con el sistema educativo y de salud, para unificar criterios y trabajar de conjunto en la orientación de los padres. Además, es importante reflexionar con más profundidad sobre dos aspectos: el empleo del implante coclear y el modelo educativo bilingüe sobre los cuales aún existen muchas inquietudes en las familias.

Se reconoce en los estudios teóricos que cuando el hijo esperado no cumple con las expectativas sociales, la familia se siente agredida, atacada, se pierden las esperanzas en torno al hijo, se quebranta el ideal de familia que soñaba la pareja, constituye una lesión al concepto que tienen sobre sí mismos como padres y seres humanos (Blacher, 1984).

Las familias atraviesan por un período de interiorización de esta nueva realidad, experimentan desestabilización, desequilibrio, un profundo estado de estrés, porque tiene que reestructurar su modelo inicial; aparece la pérdida de armonía y con ello los primeros síntomas de disfunción (Kirk, 1975).

Desde las concepciones de Riviére (1986) se interpretan las relaciones intrafamiliares como una situación triangular: por una parte está la madre, por otra el hijo, pero también el padre. Cuando se manifiesta una simbiosis emocional entre la madre y el hijo, ambos excluyen al padre de su mundo emocional.

Al presentarse la discapacidad auditiva, la familia reorganiza poco a poco la distribución de sus tareas y roles. La madre casi siempre carga con el mayor peso (Gómez, 2008; Rolland, 2000). Los hogares con estos niños generalmente tienen problemas de funcionamiento y suelen agravarse sus dificultades, así como las situaciones micro sociales en que interactúan (Castro, 2006).

Las entrevistas realizadas a los docentes, las observaciones, así como las notas del diario del investigador, permitieron corroborar estos elementos teóricos y ser enriquecidos a partir de las vivencias personales de los sujetos implicados en el estudio.

Las entrevistas a 12 docentes confirmaron que los padres no son protagonistas en los debates y reflexiones sobre temas de interés en la educación de los hijos. Sus preocupaciones no se orientan a la función educativa familiar, ni a obtener preparación para lograr una mejor estimulación del desarrollo del hijo sordo, sino al planteamiento de otras problemáticas.

Los maestros y especialistas plantean que las principales dificultades que enfrentan las familias en la educación del niño sordo están relacionadas con:

Cuadro 1.- Principales dificultades de las familias

Problemas identificados	Cantidad de entrevistados
La comunicación con el niño.	10
Conocimiento de sus características psicopedagógicas (no reconocen potencialidades).	8
Enfrentamiento del proceso de aprendizaje escolar.	7

Cuadro 1.- Principales dificultades de las familias. Continuación

Problemas identificados	Cantidad de entrevistados
Desconocimiento de recursos para enfrentar las situaciones cotidianas (educación sexual, la adolescencia, el tránsito).	5
Sistematicidad en el tratamiento audiológico	2

Las observaciones realizadas a los hogares de las 20 familias permitieron constatar que en la mayoría de los hogares el clima familiar es agradable, aunque la comunicación entre los familiares presentes, sobre todo en torno al niño, sea reducida, apenas lo involucran en las conversaciones.

En la mayoría de los hogares se observa la presencia de normas de convivencia y respeto entre los miembros del núcleo familiar; en tres de ellos, se aprecia relajación de estas normas por inconsistencias y falta de unidad de criterios para establecerlas. En dos hogares se presentan discusiones que afectan la convivencia. La presencia del niño sordo es aceptada, pero se aprecia la preocupación por las actividades del niño. Algunas madres manifiestan temores ante la ejecución de diferentes tareas, reflejando sobreprotección.

Ante las indisciplinas o errores que cometen los niños en casa, los padres refieren que emplean como método educativo más frecuente el regaño, a lo que responden con pena y comprensión; en menor cuantía refieren que los niños reaccionan con el llanto, dolor, miedo, o rencor. Esas formas de control de la conducta exigen comunicarse, predominando las palabras impositivas por parte de los padres, acompañadas de gestos que indican el desacuerdo ante la actitud del hijo.

Por su parte el cuestionario a padres, ofreció datos acerca del nivel de preparación que poseen para asumir la educación de sus hijos sordos y los malestares que vivencian muy relacionados con la comunicación y socialización, los cuales limitan el cumplimiento de su función educativa en general, y se evidencia en la poca estimulación compensadora que ofrecen.

Cuadro 2.- Principales malestares que vivencian las familias

Principales malestares que aparecen en los padres	Cantidad de entrevistados
No comprenden al hijo.	9
Interpretan incorrectamente la información que le ofrece el menor.	7
Expresan sentimientos de incapacidad para resolver los problemas del hijo, tanto los relacionados con la vida escolar como con las situaciones de la vida cotidiana.	7
Por las barreras existentes para la socialización.	8

La entrevista grupal a padres de las 20 familias cuyos niños asisten a la escuela especial Fructuoso Rodríguez Pérez tiene un enfoque de auto diagnóstico, la obtención de la información se logra mediante la reflexión de los protagonistas y contribuye a sensibilizarlos para el desarrollo de las acciones de orientación.

Estas familias, como grupo que pertenece a una escuela, han tenido pocos espacios de reflexión acerca de sus problemas con la educación del niño sordo, aspecto que expresan desde el inicio de la entrevista. Se muestran entusiasmados y comprometidos con aportar ideas, aunque la mayor parte está a la expectativa y le cuesta trabajo intervenir.

Uno de ellos expresa: *no estamos acostumbrados a discutir estos problemas en colectivo*. Las reuniones de padres se realizan con la frecuencia establecida, pero son sólo informativas, no propician espacios para que planteen sus sentimientos, necesidades, frustraciones; así como las soluciones encontradas en el camino de la crianza del hijo como experiencias que pueda servir a otros.

Reconocen la importancia del apoyo de la familia para el desarrollo del niño con estas características, pero sugieren obtener más ayuda por parte de otros 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 se deben al esfuerzo de la familia junto a la escuela. Al respecto otra madre plantea que *el sacrificio vale la pena*.

Los entrevistados coinciden en que tener un hijo sordo es triste, difícil de comprender, muy doloroso, algo para lo que no se está preparado. Expresan: *se siente como que todo acabó, se pierden las esperanzas, me quería morir, lloramos mucho todos en la casa*. Algunos se sienten aún en la actualidad dolidos, y lo expresan; otros plantean haberse acostumbrado.

En torno a las muestras de rechazo que han sentido hacia sus hijos; por ejemplo, reflexionan que algunos padres de niños oyentes no les permitían a sus hijos visitarlos, entonces los demás menores se alejaban, dejando al niño sordo jugar solo, todos en la comunidad se referían al menor como *el sordo*.

Estas son experiencias vividas por la mayoría de los presentes. Relatan lo que han tenido que hacer para que sus niños sean aceptados en el medio social en el que se desenvuelven.

Varios de los entrevistados reconocen que ahora se sienten compensados por sus esfuerzos, pues ven resultados positivos en cuanto a la aceptación social. Muestran preocupación por la integración a la secundaria básica, sobre todo por el enfrentamiento a un grupo nuevo y con características diferentes, a maestros que no son de la educación especial, al modo en que se dirige el proceso de aprendizaje en este nivel.

El 50% de los padres del grupo defiende la idea de que la escuela regular es un medio que puede ayudar al desarrollo de sus hijos, el resto duda y expresa que preferiría permanecer en la educación especial.

A partir del estudio de casos se realiza la agrupación de las 20 familias estudiadas mediante una tipologización, según lo planteado por autores que emplean esta metodología cualitativa (Compte, 1988).

Este procedimiento aporta un nuevo conocimiento sobre las familias con hijos sordos porque permite sistematizar la interpretación realizada de cada uno, con la ayuda del sistema de indicadores establecidos. Se presenta a continuación los tipos de casos de familias que se lograron delimitar y establecer en la investigación.

TIPO I. Familia ajustada, que cumple su función educativa: Familia que promueve la formación de la personalidad del niño sordo al desempeñar su función educativa. Aceptan las características del hijo tempranamente y se mantienen los vínculos familiares en torno a su atención. Aceptan a la comunidad sorda, se preocupan por el aprendizaje de la lengua de señas a la vez que la lengua española, favoreciendo la comunicación. Mantienen estrechas relaciones con la escuela y los educadores, lo apoyan en sus deberes escolares. El niño está satisfecho con su escuela, avanza en el aprendizaje, mantiene buenas relaciones con sus compañeros y educadores. Se determinó que de las familias integrantes del grupo de estudio solo un caso es clasificable en este tipo.

TIPO II. Familia desajustada, donde los prejuicios sociales obstaculizan su función educativa: Familia atravesada por los prejuicios sociales, y relacionado con ello presenta diversos problemas emocionales. Alguno de los padres o ambos se encuentra psicológicamente vulnerable. Rechazan la condición del hijo o se muestran ambivalentes ante la realidad; no han vencido la etapa de duelo, manifiestan extrañamiento o rechazo hacia la comunidad sorda. No logran una adecuada comunicación con el niño, ni se interesan por dominar la lengua de señas. Las relaciones con los educadores y la escuela especial son insatisfactorias. El menor manifiesta dificultades en su comportamiento y aprendizaje. En el grupo de estudio son cinco las familias clasificables en este tipo.

TIPO III. Familia que reconoce los prejuicios, asume en su funcionamiento educativo la realidad del niño sordo, pero mantiene desajustes: Familia que mantiene determinadas dificultades interpersonales entre sus miembros; asumen de manera desigual la realidad del hijo debido a los prejuicios que sufren. Algunos miembros aceptan tempranamente la sordera del niño y promueven el funcionamiento educativo del hogar, algunos de los adultos prestan atención a la comunicación del menor a través de la lengua de señas y aceptan a la comunidad sorda. Las relaciones con los educadores y la escuela especial no son constantes. El comportamiento del niño es adecuado, sus relaciones satisfactorias, puede manifestar fluctuaciones en el aprendizaje y el comportamiento. Se identificaron en el grupo de estudio un total de 14 familias con estas características.

La triangulación realizada permitió comprobar que los resultados de los instrumentos descritos, tuvieron un nivel de correspondencia con los obtenidos en el dibujo de la familia, realizado por los niños sordos, así como los que aporta la técnica de los tres deseos, miedos y roñas donde se comprueba la existencia de necesidades no satisfechas y conflictos en torno a las relaciones afectivas familiares.

Desde una visión integradora de la investigación, los resultados permitieron el establecimiento de pautas en la caracterización de las familias con hijos sordos que se refieren a continuación:

- El funcionamiento familiar suele estar distorsionado debido a las exigencias de la atención al niño sordo y a los desequilibrios y desigualdades que surgen en ese proceso.
- Gran parte de los padres sufren tras años de haber reconocido que su hijo es diferente, y no han vencido la etapa del duelo de forma optimista, dificultándose la adopción de una posición que contribuya al desarrollo de la familia.
- Las reacciones al conocer la discapacidad auditiva del hijo son diversas, en la mayoría de los casos dolorosa.
- Tienen una visión poco objetiva de la realidad que vivencian respecto al hijo sordo, consideran con carácter transitorio la discapacidad; mantienen niveles de expectativa alto respecto a la solución.
- Manifiestan temor ante lo diferente, se desconciertan con las dificultades en la comunicación, que interfieren la vida cotidiana y las relaciones entre los miembros de la familia.
- Aparecen actitudes prejuiciadas, que son reflejo de los prejuicios sociales en torno a las personas con discapacidad. La dinámica de la asunción de esos prejuicios confirma que lo social condiciona en buena medida el funcionamiento de la familia con niños sordos.
- Se altera el funcionamiento familiar y no se aprovechan los recursos que poseen para conducir la formación de sus hijos, algunas familias logran superar esa etapa inicial y se estabilizan.
- Las estrategias familiares suelen recargar a la madre, evidenciándose una asimetría en la pareja que constituyó el hogar. Ellas no sólo se encargan de los cuidados tempranos y de la salud, también se ocupan del vínculo con la escuela y las tareas de la educación.
- Existe una escasa participación de las figuras parentales masculinas en el aprendizaje de la lengua de señas, son principalmente las madres quienes emprenden su estudio.
- Los hijos sordos establecen mejor comunicación con la madre.

CONCLUSIONES

El análisis de los antecedentes y la producción teórica actual sobre la familia con niños que presentan discapacidad permitió revelar la esencia del funcionamiento familiar de los hogares con niños sordos y establecer las bases científicas para su orientación educativa.

La sociedad actual mantiene y genera prejuicios en torno a las personas con discapacidad, por lo que las familias tienen que enfrentar de diversas maneras estas situaciones de la cotidianidad social. Los padres más vulnerables manifiestan disfuncionalidad, muchos fallan al conducir la educación y la atención a las necesidades emocionales de sus hijos, los cuales suelen tener limitada socialización y dificultades de comunicación; de ahí que esta problemática requiera mayor atención de la pedagogía y otras ciencias sociales, dado que requiere un abordaje interdisciplinario.

Las familias de la escuela especial “Fructuoso Rodríguez” y otras de la comunidad de Villa Clara de las cuales se obtuvo información, evidencian diferente grado de impacto emocional por la situación social y educacional en torno a sus niños sordos. Predominan las culpas, los duelos mal solucionados, la sobreprotección o desatención a diversos aspectos de la educación infantil, así como preocupaciones en torno a la comunidad sorda, que les provoca un extrañamiento de sus hijos cuando ellos se desenvuelven en una comunidad sociolingüística diferente. Los educadores y otros especialistas no están bien preparados para atender los requerimientos psicológicos y educativos de estos hogares, ayudarles de forma personalizada a afrontar los prejuicios y potenciar el funcionamiento educativo de la familia.

LITERATURA CITADA

- Ander, E. E. (1988). *Investigación Acción Participativa*. Buenos Aires, Editorial Gedisa.
- Arés, P. (2004). *Familia y convivencia*. La Habana, Editorial Científico Técnica.
- Blacher, J. (1984). *Severely handicapped children and their families*. Oxford, Editorial Academic Press.
- Castro, P. (2007). *Discapacidad, familia y sexualidad*. Guadalajara, Editorial MH.
- Castro, P. (2009). "El estudio de casos en la investigación educativa" en, *Selección de lecturas de metodología de la investigación educativa*. La Habana, Editorial Pueblo y Educación.
- Castro, et al. (2005). *Familia y Escuela*. La Habana, Editorial Pueblo y Educación.
- Collazo, B. y Puentes, M. (1992). *La orientación en la actividad pedagógica*. La Habana, Editorial Pueblo y Educación.
- García, A. (2001). *Programa de Orientación Familiar para la educación de la sexualidad de adolescentes*. Tesis de Doctorado en Ciencias Pedagógicas. Holguín.
- García, M. y Castro, P. (2006). *Psicología Especial*. Tomo III. La Habana, Editorial Félix Varela.
- Goetz, J. y Le Compte, M. (1988). *Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa*. Madrid, Editorial Morata.
- Gómez, A. (2008). *Experiencias en el diagnóstico e intervención con la familia del niño con retraso mental*. En: *El maestro y la familia del niño con discapacidad*. La Habana, Editorial Pueblo y Educación.
- Kirk, S. (1975). *Educación familiar del subnormal*. Barcelona, Editorial Fontanella.
- Martínez, C. (2005). *Para que la familia funcione bien*. La Habana, Editorial Científico Técnica.
- Rivière, E. (1986). *Del psicoanálisis a la psicología social*. Buenos Aires, Editorial Nueva visión.
- Rodríguez, X. (2004). *Una mirada reflexiva hacia el niño sordo*. La Habana, Editorial Pueblo y Educación.
- Rodríguez, B. (2008). "La familia del niño sordo" en, *El maestro y la familia del niño con discapacidad*. La Habana, Editorial Pueblo y Educación.
- Rolland, J. S. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad*. Barcelona, Editorial Gedisa.
- Padrón, A. (2008). *Estrategia Pedagógica para la Educación Familiar desde la Escuela Secundaria Básica*. Tesis doctoral, La Habana.

Schorn, M. (1997). *El niño y el adolescente sordo. Reflexiones psicoanalíticas*. Buenos Aires, Editorial Lugar.

Vigotski, L. (1989). *Fundamentos de la Defectología*. Obras Escogidas, Tomo 5. La Habana, Editorial Pueblo y Educación.

Síntesis curricular

Beatriz Rodríguez Rodríguez

Doctora en Ciencias Pedagógicas y Máster en Psicopedagogía. Profesora Auxiliar y Jefe del Departamento de Educación Especial-Logopedia de la Facultad de Educación Infantil. Universidad Central "Marta Abreu" de las Villas. Sus líneas de investigación están dirigidas a la educación de las familias con niños sordos y la orientación a las familias con hijos que presentan discapacidad con énfasis en los trastornos sensoriales. Miembro de la Asociación Nacional de Sordos de Cuba, colaboradora internacional en México, con experiencia en el Proyecto de Mejoramiento de la Calidad de la Educación (MECE) en el municipio de Chimalhuacán. Correo electrónico: beatrizrr@uclv.cu

Tania Hernández Nodarse

Doctora en Ciencias Pedagógicas. Profesora Titular y Vicedecana de Investigación, Postgrado e Internacionalización de la Facultad de Educación Infantil. Universidad Central "Marta Abreu" de las Villas. Sus líneas de investigación están dirigidas a: La prevención de los trastornos del lenguaje infantil, la atención logopédica integral y la superación profesional del docente. Miembro del Consejo Científico universitario, vicepresidente del Consejo Científico de la Facultad de Educación Infantil, participante activa en proyectos de investigación, colaboradora internacional en países como Venezuela y México. Correo electrónico: thnodarse@uclv.cu

Dunia Yudi Santos Fernández

Master en Educación Especial. Profesora Auxiliar del Departamento de Educación Especial-Logopedia de la Facultad de Educación Infantil. Universidad Central "Marta Abreu" de las Villas. Sus líneas de investigación están dirigidas a la formación del profesional de la carrera de Logopedia y al proceso de orientación familiar, es participante activa en proyectos de investigación, colaboradora internacional en Venezuela, con experiencia en la Misión Médica Barrio Adentro. Correo electrónico duniays@uclv.cu

Mercedes Carrera Morales

Doctora en Ciencias Pedagógicas. Investigadora del Centro de Estudios de Educación. Universidad Central "Marta Abreu" de las Villas. Sus líneas de investigación están dirigidas a: la atención integral a la primera infancia y la prevención de trastornos de aprendizaje. Miembro de la Junta de Acreditación Nacional en Cuba, colaboradora internacional en países como Venezuela y México. Correo electrónico: mercedescm@uclv.cu